

Vincent Van Gogh, Campo di grano con cipresso

Assemblea AIPI 2010: foto, relazioni, bilancio, commenti dal forum •  
Servizi erogati dalle Regioni: rimborsi per visite mediche specialistiche fuori  
regione • Giornata Mondiale delle Malattie Rare • Qualche notizia sui farmaci  
e sulla tessera sanitaria • Il sonno: lo conosciamo bene? • Zucchero e sale:  
amici o nemici? • Le nostre rubriche • Le vostre storie e altro ancora...

# EDITORIALE

# AIPI

Carissimi amici,

apriamo questo numero di AIPInews con sedici pagine dedicate all'Assemblea Annuale dei Soci AIPI che si è tenuta a Bologna l'11 aprile. Oltre cento persone tra pazienti e familiari di pazienti, provenienti da tutta Italia, erano presenti a questo importante appuntamento, giunto alla sua settima edizione. Ci scusiamo per il ritardo rispetto ai tempi abituali (l'uscita del primo numero dell'anno è prevista per fine marzo), ma abbiamo pensato di aspettare l'Assemblea dei Soci per includerne il resoconto che altrimenti sarebbe slittato all'edizione di giugno... Vi ringraziamo anticipatamente per la vostra comprensione.



Campagna Nazionale Trapianti, Regione Emilia Romagna: progetto grafico di Elena Cavina, studentessa della IIIA, IPS "D. Strocchi" Faenza, scelto tra 200 studenti partecipanti al concorso indetto nelle scuole per la maglietta che verrà distribuita il 30 maggio in occasione della Giornata Nazionale Trapianti.

i Consigli di lettura (Gabriele Galanti e Giacinta Notarbartolo) e la rubrica "Moda e modi", curata dal nostro socio Leonardo Radicchi, che in questo numero ci parla delle scarpe da donna e ci aggiorna sulle tendenze primavera-estate uomo e donna... Cinque biografie completano la parte dedicata ai soci: Diego Speranza, Bice Bursi, Reyes Cruz, Francesca Giordano e Andrea Boccanera.

Nella rubrica **Attività AIPI** troverete alcuni aggiornamenti sulla nostra "battaglia" per ottenere uno spazio il lunedì pomeriggio al padiglione 14 del S. Orsola-Malpighi (Bologna). Ce l'abbiamo fatta, anche grazie a tutti voi! Grazie di cuore.

Ripubblichiamo anche quest'anno alcune cards da ritagliare per il 5 per mille che ci auguriamo vorrete distribuire tra amici e parenti. Ricordiamo (vedi anche bilancio AIPI, pagina 16-17) che all'AIPI, per il 2007 (primo anno in cui abbiamo aderito all'iniziativa), con 188 preferenze accordate, sono stati versati dalla Tesoreria di Stato 6.764 euro. Di recente sono stati resi noti i dati relativi al 5 per mille del 2008: l'AIPI ha avuto 364 firme per un totale di 15.760 euro! Ringraziamo di cuore tutti i soci, amici e sostenitori che ci hanno accordato la loro fiducia e hanno scelto di devolvere all'AIPI il loro 5 per mille.

Tra le **Notizie flash** troverete informazioni sulle nostre attività e su appuntamenti futuri.

Il prossimo numero di AIPInews uscirà tra giugno e luglio del 2010, poco prima della pausa estiva. Aspettiamo i vostri contributi, sotto forma di foto, racconti di viaggio, recensioni di libri, biografie e quant'altro. Grazie anticipatamente e un affettuoso saluto a tutti!

In queste sedici pagine troverete le relazioni, le foto scattate durante la giornata, i dati del bilancio 2009, alcune anticipazioni sui programmi 2010, le note biografiche dei nuovi Consiglieri AIPI eletti durante l'Assemblea, i commenti sulla festa dal forum ([www.aiptitalia.org](http://www.aiptitalia.org)) e molto altro ancora.

Alla pagina 21 inizia la rubrica **Parliamo di...**, dedicata agli approfondimenti su alcuni temi di particolare interesse per i nostri pazienti. Abbiamo ripreso il discorso dei rimborsi erogati dalle Regioni per le cure fuori regione andando così a completare le informazioni già pubblicate in AIPInews n. 23/2009. Questa rubrica contiene anche molte utili notizie sulle malattie rare, sulle varie tipologie di farmaci e sulla tessera sanitaria.

Nella rubrica **Consigli** Marzia Predieri ci fornisce sempre notizie curiose e interessanti. Tra gli argomenti trattati in questo numero vi sono: il sonno e l'uso delle erbe, lo stress, il bite e il mal di schiena, i rischi dei campi elettromagnetici, il consumo di sale e zucchero, gli effetti dell'alcol.

Molto ricco anche lo **Spazio Soci**, con la storia dei giorni della merla (Marzia Predieri), l'angolo delle Ricette (Giacinta Notarbartolo), l'oroscopo (Simona Carbone),

## AIPInews

### Sede redazione

Studio Graphillus

Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano  
Tel/fax. 02.29512476 - graphill@iol.it

### Direttore responsabile

Pisana Ferrari

### Comitato di redazione

Simona Carbone (Melfi)  
Meri Crescenzi (Ascoli Piceno)  
Gabriele Galanti (Bologna)  
Maria Cristina Gandola (Como)  
Marzia Predieri (Bologna)  
Leonardo Radicchi (Perugia)

### Reg. Tribunale di Milano

n. 206 del 2.4.2008

### Stampa

Tipografia Italgrafica S.r.l.  
(Veveri - Novara)

Tiratura 1.500 copie  
in distribuzione gratuita

## AIPI Onlus

### Presidente

Pisana Ferrari (Milano)

### Vice-Presidente

Leonardo Radicchi (Perugia)

### Tesoriere

Marzia Predieri (Bologna)

### Consiglio Direttivo

Roberto Arletti (Modena)  
Claudia Bertini (Milano)  
Gabriele Galanti (Bologna)  
Maria Cristina Gandola (Como)  
Adraina Peratici (Piacenza)  
Massimiliano Vitali (Bologna)

### Comitato Scientifico

Nazzareno Galìè (Bologna)  
Alessandra Manes (Bologna)  
Paolo Bottoni (Bologna)  
Eleonora Conti (Bologna)  
Vita Dara (Bologna)  
Fiammetta Iori (Bologna)  
Stefania Palmieri (Bologna)  
Massimiliano Vitali (Bologna)

### Sede legale

Via San Rocco, 5 - 40122 Bologna

### Per corrispondenza:

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna

### Per contattarci:

pisana.ferrari@alice.it  
348.4023432  
marzia.predieri@yahoo.it  
347.7617728 (ore pasti)

Codice Fiscale n.91210830377

Iscr. Anagrafe Unica delle Onlus

n. 37457 dec. 27.6.2001

Sito web: [www.aiptitalia.org](http://www.aiptitalia.org)

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori. Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità per l'AIPI per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi numeri eventuali "errata corrige".

La Redazione AIPInews



## ITALIA



- A Bologna per la nostra Assemblea Annuale, domenica 11 aprile 2010, *pag. 4*
- Resoconto degli interventi, *pag. 10*
- Nuovo Consiglio Direttivo, *pag. 15*
- Approvazione del Bilancio 2009, *pag. 16*
- Commenti dal Forum AIPI, *pag. 18*



## PARLIAMO DI...

- Minorazioni civili e handicap: le nuove procedure dal 1 gennaio 2010, *pag. 20*
- Servizi erogati dalle Regioni: rimborsi per visite mediche specialistiche fuori regione, *pag. 21*
- Giornata Mondiale delle Malattie Rare, *pag. 22*
- Qualche notizia sui farmaci e sulla tessera sanitaria, *pag. 23*
- Il S. Orsola-Malpighi per i malati di tutto il mondo, *pag. 25*



## CONSIGLI

- Il sonno: lo conosciamo bene?, *pag. 26*
- Le erbe ci aiutano a dormire, *pag. 26*
- Parliamo di stress, *pag. 27*
- Il bite per il mal di schiena, *pag. 28*
- Cautela con i campi elettromagnetici, *pag. 29*
- Zucchero e sale: amici o nemici?, *pag. 30*
- Alcol, se lo conoscessi bene..., *pag. 31*



## SPAZIO SOCI

- I giorni della merla, *pag. 32*
- L'angolo delle ricette, *pag. 32*
- L'oroscopo della Magonzola, *pag. 33*
- Consigli di lettura, *pag. 34*
- Il tema delle malattie rare in un nuovo film con Harrison Ford, *pag. 35*
- Moda e modi: le scarpe da donna, *pag. 36*

## PARLANO I SOCI

- Diego Speranza, *pag. 38*
- Bice Bursi, *pag. 39*
- Reyes Cruz, *pag. 39*
- Francesca Giordano, *pag. 40*
- Andrea Boccanera, *pag. 41*



## ATTIVITÀ AIPI

- Spazio al Padiglione 14, ci siamo!, *pag. 42*
- 5 per mille per AIPI, *pag. 42*
- Le agevolazioni per i Soci AIPI a Bologna, *pag. 42*



## NOTIZIE FLASH

- *Pag. 45*

# ASSEMBLEA SOCI

## A Bologna per la nostra Assemblea Annuale



*Il nuovo Consiglio Direttivo, da sinistra:  
Claudia Bertini, Marzia Predieri, Pisana Ferrari, Gabriele Galanti, Roberto Arletti, Maria Cristina Gandola, Adriana Peratici.  
I consiglieri Leonardo Radicchi e Massimiliano Vitali non erano presenti.*

Domenica 11 aprile ci siamo ritrovati in tantissimi, oltre cento persone, provenienti da tutta Italia, a Bologna, per la nostra Assemblea Annuale dei Soci. Anche quest'anno abbiamo scelto come sede dell'incontro l'Hotel Aemilia, molto comodo e piacevole oltre che vicinissimo all'Ospedale S. Orsola-Malpighi.

La parte dedicata agli approfondimenti scientifici si è aperta con un'interessante relazione del Prof. Carlo Ventura, docente di Biologia Molecolare all'Università di Bologna, sul tema "Cellule staminali e medicina rigenerativa".

Successivamente il Prof. Nazzareno Galiè, Direttore del Centro per l'Ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi, si è reso disponibile a rispondere alle numerose domande del pubblico su argomenti vari legati alla malattia.

Abbiamo poi avuto il piacere di ospitare la Dott.ssa Margherita De Bac, giornalista e scrittrice, che ci ha parlato del suo nuovo

libro e del suo impegno nel campo delle malattie rare.

Dopo il pranzo la Presidente ha fatto un breve riepilogo delle attività del 2009 e ha elencato alcuni dei progetti per l'anno in corso. La Presidente ha anche illustrato i dati finanziari relativi all'anno passato e ha sottoposto il bilancio 2009 al voto. L'ordine del giorno prevedeva anche il rinnovo delle cariche sociali per il triennio 2010-2013 (vedi pagina 18 per le note biografiche dei nuovi consiglieri).

Nelle pagine che seguono troverete le foto della giornata, il resoconto redatto da Oriana Del Carlo, una socia AIPI che ha anche realizzato il reportage fotografico, i dati finanziari e il bilancio 2009 e le previsioni di spesa per il 2010 e infine alcuni commenti tratti dal forum AIPI ([www.aiipiitalia.org](http://www.aiipiitalia.org)).

*Buona lettura!*



*Elena Calloni e Paolo Castelli*



*Tomaso Marchesin e Lucia Cogo*



*Adriana Peratici e Isidoro Maugeri*



*Elena e Alessio*



*Pina e Isidoro Maugeri davanti al banchetto delle nostre pubblicazioni*



*Marco Livrieri e Rita Pellegrini*



*Fabiana Vacchi con la madre Marta Fabbri*



*Anita Introna e Dino Mangini*



*La famiglia di Monica Bellacchi si aggiudica il primo premio!*



*Vita Dara*



*Catia Caretti e Giovanni Petroni*



*Roberto e Margherita Arletti*



*Paolo Bottoni e Stefania Palmieri*



*Evelina ed Emilio Negri*



*Francesco Cavalli  
si aggiudica il secondo premio*



*Angelica Guerra, Margherita Arletti  
e Alessio La Gioia*



*Giuseppina Maolucci, Nicola e Alessio La Gioia,  
Isa Sannicandro*



*Marzia Predieri e Giusi  
Meschisi durante il buffet*



*Oriana Del Carlo e Giacinta Notarbartolo*



*Il nostro buffet*



*Pisana Ferrari mostra  
il regalo di Francesco Mascolo*



*Il tavolo dei relatori*

La giornata dell'Assemblea è stata allietata da un ottimo pranzo a buffet che ha permesso ai "vecchi" e nuovi soci, medici, infermieri e ospiti di conoscersi e socializzare.

Alla fine dei lavori vi è stata la consueta estrazione dei premi. Il primo premio, un soggiorno di cinque giorni in una splendida villa settecentesca nelle colline friulane, è stato vinto da Monica Bellacchi, una paziente e socia AIPI di Sassofortino (GR). Tra gli altri premi vi erano una cornice digitale, oggetti in argento, gioielli, borsette, profumi, piatti in ceramica, alcuni vini e molto altro ancora.

L'Assemblea è stata anche l'occasione per la consegna di un bellissimo oggetto decorato a mano dal socio Francesco Mascolo, di Cinisello Balsamo (MI) che raffigura in logo AIPI e che andrà a decorare il nostro ufficio in Via Massarenti 54. Le foto della nostra Assemblea a breve saranno pubblicate anche sul sito AIPI [www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org).



*Il Prof. Galì con Anna Cassese e la sua famiglia*



*Veduta della sala durante la riunione*



*Gabriele Galanti con la moglie Mirella*



*Jole e Ilia Ciliegi e Rita Brugaletta*



*Maria Cristina Ansuini e Attilio Bongiovanni*



*Maria Cristina Gandola ritira un premio*



*Giuseppina De Luca e Angela Chianese*



*Veduta della sala durante la riunione*



*Roberta, Fabio e Diego Speranza*



*Dino Zennaro e Natalia Ciobanu*



*Margherita De Bac dedica il suo libro a Giusi Meschisi*



*Enrica Dotti e Gesuina Manuzzato*



*Aldo Babini e Domenica Baldassarri*



*Il nostro tecnico del suono Dimitri con Giovanni Mugnolo*



*Francesco Cavalli e Giulia Patrizio*



*Manuela Bellacchi e Fulvio Battisti*

Grazie di cuore a tutti coloro che hanno offerto i premi per la lotteria e a Diego Speranza, un giovanissimo socio, che ha estratto a sorte i numeri vincenti della lotteria. Grazie a Tomaso Marchesin che ci ha portato, come ogni anno, una selezione di buonissimi vini da Valdobbiadene oltre che delle belle cornici da distribuire ai presenti. Grazie a tutti coloro che hanno versato un contributo negli appostiti contenitori dell'AIPI, alla fine della giornata c'era un bel gruzzoletto! Grazie al personale infermieristico del S. Orsola-Malpighi, presente con una folta delegazione (sette persone!). Grazie infine a tutti coloro che sono venuti per questo incontro da ogni parte d'Italia, molto spesso affrontando un viaggio lungo e faticoso, ve ne siamo molto grati anche perché è una dimostrazione importante della vostra stima e affetto.



*Una bella tavolata*



*Michele Macchia e Giuseppina De Luca*



*Il Prof. Nazzareno Galì e il Prof. Carlo Ventura*



*Paolo Fabiani e Pisana Ferrari*



*Si distribuiscono i vini offerti da Tomaso*



*Cinzia Predicatori e Sergio Perialisi*



*Alessandra e Alberto Boscariol,  
Sara Cescon e Federico Momesso*



*Gabriele Galanti*



*Margherita Arletti e Babacar Masseydu Diop*



*Una tavolata con Fabio, Marta, Mary e altri*



*Francesco Mascolo, Tomaso Marchesin  
e Lucia Cogo*



*Flavia Stagni*



*Maria Camarda e Renato Fregonese*



*I quattro relatori: Pisana Ferrari, Margherita  
De Bac, Nazzareno Galiè e Carlo Ventura*



*Ci si congratula con i vincitori...*



*Jole Ciliegi ritira il premio*



*Antonina Sciortino e Maria Cristina Gandola*

# ASSEMBLEA SOCI

## Resoconto degli interventi

### Cellule staminali e medicina rigenerativa



**Prof. Carlo Ventura**  
Docente di biologia molecolare,  
Università di Bologna  
Direttore Bioscience Institute,  
San Marino

Grazie a Nazzareno e a tutti voi. Oggi vorrei intrattenermi sulla cosiddetta medicina rigenerativa, anche se preferisco definirla riparativa. L'idea iniziale della ricerca in questo campo era quella di usare le cellule staminali, molto potenti perché sanno trasformarsi in tutti i tipi di cellule che andranno a comporre un individuo adulto. Rigenerare è forse una parola un po' grossa, meglio sarebbe essere più prudenti, perché rigenerare significa far fare alle cellule staminali in pochi mesi quello

che farebbero in un'intera gestazione. Cioè ricapitolare in vivo tutto ciò che questa cellula fa nell'embrione umano per creare un intero individuo. Si pensò ottimisticamente che bastasse trapiantare queste cellule in un tessuto lesa per rigenerare questo tessuto. Ma gli esperimenti su ratti e maiali ci fecero capire che non basta trapiantare una cellula staminale perché questa impari in breve tempo a trasformarsi in tessuto sano. La strada è sicuramente più complessa.

Nell'Ipertensione Polmonare lo scopo è quello di andare a ripristinare una corretta struttura e funzione dei vasi polmonari. Il problema è infatti proprio come si orientano e si strutturano questi vasi, la cosiddetta vasculogenesi, cioè la formazione di nuovi vasi da un precursore, la cellula staminale. L'angiogenesi è un processo analogo, dove i vasi nascono da vasi preesistenti, come un albero che continua a crescere sviluppando rami sempre più sottili. Il meccanismo della vasculogenesi è come quello della formazione del cuore: nell'embrione umano è dello 0,002% di tutti i processi differenziativi, cioè bassissimo. Anche se riuscissimo a capire qual è il meccanismo molecolare che sta alla base di questi fenomeni, la resa che andremmo a realizzare copiando semplicemente ciò che fa madre natura nella biogenesi sarebbe così bassa che non andremmo comunque a riparare un tessuto danneggiato.

Quindi abbiamo la necessità di fare qualcosa di più complesso, come "parlare" con queste cellule per far sì che la loro resa differenziativa sia più alta, ovvero cercare di passare dallo 0,002% al 50/60% del processo differenziativo che ci interessa, in questo caso quello di formare dei nuovi vasi. Qui nasce il problema, bisogna creare delle molecole che in qualche modo "convincano" queste cellule ad adottare una resa differenziativa così alta. Molto spesso la storia della medicina ci insegna che quando si cerca di forzare un processo biologico, anche quando ci si riesce, la qualità del prodotto è molto scarsa. In passato si è cercato di

fare nuovi vasi portando in cellule alcuni geni che creano il processo della vasculogenesi; i risultati sembravano ottimi in teoria, ma quando il discorso è stato portato in vivo i vasi scoppiavano perché non resistevano alla pressione del flusso che passava attraverso i vasi. Quindi era la dimostrazione che c'è ancora tanto da studiare nella ricerca di base.

Si è visto da uno studio che si potevano sintetizzare delle molecole innovative (composti di acido ialuronico, butirrico e retinoico) che hanno la capacità di forzare il processo differenziativo di formazione di nuovi vasi e di cellule cardiache con una resa molto elevata e una notevole fedeltà.

Un altro aspetto importante è che la cellula staminale non cura e non ripara solo attraverso il differenziamento. La cellula sa anche secernere al suo esterno tutta una serie di piccole proteine che curano il tessuto malato. Si chiama effetto paracrino, come fosse un effetto ormonale endocrino, ma a cortissimo raggio dentro il tessuto in cui andiamo a trapiantare le cellule. Questo effetto diventa dominante, perché si basa su tre principi fondamentali: uno è la angiogenesi, indotta da molecole rilasciate dalle stesse staminali trapiantate, capaci di far creare nuovi vasi ai vasi già esistenti del tessuto che le riceve. Questo naturalmente è importante in tutte le malattie vascolari, tra cui l'IP. L'altro aspetto è un effetto antiapoptotico, (l'apoptosi avviene quando una cellula si trova in ambiente patologico, degenerativo e tende a morire lei stessa). Tra le sostanze ad effetto paracrino rilasciate dalle cellule staminali ci sono molecole antiapoptotiche, quindi angiogenesi, formazione di nuovi vasi, blocco della morte cellulare programmata, e un terzo effetto, quello antifibrotico. Dovunque andiamo a guardare una malattia degenerativa del corpo umano, troviamo sempre una cicatrice (*scar tissue*), che ha una struttura totalmente diversa da quella che ci aspetteremmo. Quindi questi effetti paracrini sono anch'essi importanti, forse ancora di più di quelli differenziativi, ma sono a resa bassa e quindi bisogna forzarli.



Senza entrare troppo in particolari vi vorrei spiegare come questa molecola, anche nelle staminali adulte, sia in grado di indurre il progetto di attivazione di geni che guidano la vasculogenesi e la cardiogenesi addirittura portando in vivo nel tessuto ricevente alla formazione di capillari e coronarie umane, derivanti da una cellula staminale umana trapiantata in un ricevente animale roditore (*viene mostrata una slide*). Pur avendo noi fatto uno xenotrapianto che rappresenta il massimo dell'incompatibilità, non c'è stato rigetto, né infiammazione e neppure richiesto l'uso di immunosoppressori. Si chiama tollerogenicità delle cellule staminali.

Siamo andati poi sulle staminali del tessuto adiposo, perché quelle prelevate dal midollo osseo possono dare una serie di problemi: il prelievo dal midollo osseo è doloroso, si può eseguire poche volte nella vita, e soprattutto con il progredire dell'età del donatore, le staminali midollari perdono il loro potenziale. Quelle del grasso invece no, si possono isolare in maniera non cruenta, ne basta una quantità minima e cosa ancora più importante, è possibile creare delle cellule in vitro. Insomma con l'uso delle molecole chimiche e non più vettori virali si può riparare un tessuto lesa e anche andare oltre.

Da queste immagini (*viene mostrata una slide*) potete vedere una risonanza magnetica con mezzo di contrasto, prima in assenza della molecola (di cui sopra) e poi con la sola molecola senza cellule staminali e vediamo che tutto è ritornato normale. Il tessuto infartuato infatti si ripara nel giro di 24 ore e questo effetto dura per molto tempo, 4/6 settimane. Ciò è dovuto alla formazione di nuovi vasi. La "morte cellulare" si riduce e vengono attratte delle cellule staminali dal midollo verso la parte lesa. Questo avviene tutte le volte che abbiamo una lesione, partono in soccorso le staminali dal midollo osseo, ma se quella zona è come una palude in cui ci sono morte cellulare, fibrosi, distruzione, anche la cellula staminale copia questo processo di morte e muore anche lei. Quindi la molecola ha bonificato questo tessuto, ha fatto sì che le cellule adulte già presenti sopravvivessero, ha demolito le "macerie" del danno e indotto un processo di sopravvivenza. L'uso della molecola dà al tessuto la possibilità di ripararsi in attesa di ricevere il trapianto di una cellula staminale, perché se ciò avvenisse su un tessuto danneggiato, non bonificato, il trapianto sarebbe senza effetto.

Si può agire sulle staminali non solo con molecole, ma anche con stimoli fisici, con campi magnetici a frequenze molto basse. Le cellule staminali non stanno ferme, ma pulsano di continuo e questo è dovuto al rimaneggiamento del citoscheletro che cresce e si demolisce di continuo, dando questa sorta di pulsazione. Ci siamo resi conto che emettono dei veri e propri suoni (*viene mostrato un filmato con i suoni emessi dalle cellule di lievito sottoposte a varie temperature*).

È oggi possibile "riprogrammare" cellule somatiche (fibroblasti) o staminali (mesenchimali) adulte verso uno stato di totipotenza, una condizione quindi del tutto sovrapponibile a quella di una staminale embrionale. Le cellule possono essere riprogrammate inducendo un set di quattro geni (SOX2, Klf4, OCT4 e Nanog) associati alla totipotenza cellulare e vengono definite "induced Pluripotent Stem Cells (iPS)". Attualmente la riprogrammazione viene fatta con vettori virali, noi contiamo di ottenerla con stimoli chimici o fisici. La vera "rivoluzione" delle iPS potrebbe quindi consistere nell'ottenere cellule staminali embrionali autologhe,

prive di rischio di rigetto, in maniera assolutamente etica in quanto non sarà necessario partire da un embrione umano, ma basterà una propria cellula adulta.

Concludo dicendo che per la ricerca in questo campo oggi c'è una regolamentazione europea che va sotto il nome di GMP (GOOD MANUFACTURING PRACTICE o BUONA PRATICA DI FABBRICAZIONE) approvata dall'EMA (EUROPEAN MEDICINES AGENCY) in Europa e dalla FDA (FOOD AND DRUG ADMINISTRATION) negli Stati Uniti.

Le cellule vanno coltivate in luoghi opportuni, le *cell factories*, che sembrano astronavi dove tutto è controllato: umidità, pressione, sterilità dell'aria, ogni ambiente è dedicato solo a un tipo di differenziamento ecc.

Sono molto felice della collaborazione instaurata con il Prof. Nazzareno Galì perché penso che unendo i nostri sforzi riusciremo a ottenere dei risultati importanti.

## Dieci domande a...

*Il Prof. Nazzareno Galì quest'anno anziché fare una vera e propria relazione, si è reso disponibile a rispondere alle domande del pubblico.*



**Prof. Nazzareno Galì**  
Responsabile Centro Ipertensione  
Polmonare, Policlinico  
S. Orsola Malpighi, Bologna

Vorrei prima di tutto ringraziarvi personalmente, Pisana e Marzia, per lo splendido lavoro che fate, le persone sono contente di venire da noi anche perché voi ci siete, parlate con loro, le aiutate e date un contributo molto importante. Integrate perfettamente l'attività che prevede complessi processi che coinvolgono i medici, il personale infermieristico, tecnico, dirigenziale ecc. La vostra presenza ha una dignità forse maggiore di quello che facciamo noi.

Sarò ora disponibile a rispondere alle vostre domande. Sul sito sono state fatte tre domande e quindi comincerò da queste.

*D. Relazione tra un difetto congenito di cuore e l'Ipertensione Polmonare. In particolare può l'IP produrre un difetto congenito di un cuore che nasce normale?*

R. Si sa che alcuni difetti congeniti di cuore, che si sviluppano durante la vita embrionale, dopo la nascita posso provocare l'IP. Questo è un dato ben conosciuto. Ma l'IP può produrre un difetto congenito in un cuore che nasce normale? La risposta semplice è no, non è possibile. Detto questo, la struttura del cuore a livello embrionale è diversa da quella che poi sarà nella vita adulta, perché il feto non respira; prende l'ossigeno dalla placenta. Questo vuol dire che i polmoni durante la vita fetale non funzionano e quindi il cuore ha un piccolo forellino, il "forame ovale", che fa sì che il sangue ossigenato dalla placenta circoli nella direzione giusta. Alla nascita, il "forame ovale" si chiude. Se si sviluppa successivamente durante la vita adulta l'IP, questo forellino si può riaprire, ma ciò non dà nessuna conseguenza negativa, anzi alcuni ritengono che dia una conseguenza positiva. (*La paziente interviene precisando che quando le hanno diagnosticato*

# ASSEMBLEA SOCI

*l'IP, il difetto interatriale era molto grande, di circa 2/3 cm. e prima non l'aveva mai avuto).* Il Prof. Galìè precisa che era sicuramente già presente, ma non era stato individuato.

*D. I reumatologi spesso non ci pensano neppure di affrontare il problema dell'Ipertensione Polmonare, ma mi rendo conto che non si può fare un cateterismo a tutte le persone sclerodermiche!*

R. La sclerodermia è una malattia del tessuto connettivo che si può complicare con l'Ipertensione Polmonare, all'incirca nel 10% dei casi. Si capisce che c'è dai sintomi o facendo degli esami, perché all'inizio può anche non dare sintomi. Facendo un'ecocardiogramma (ECG), si può rilevare un aumento della pressione polmonare, che poi può avanzare. Come è possibile allora fare una diagnosi precoce? Finora le LINEE GUIDA dicevano che tutti i soggetti con sclerodermia dovevano fare un ECG all'anno. Quest'anno le LINEE GUIDA sono cambiate e si consiglia l'esame solo a chi ha qualche sintomo, perché fare ogni anno l'ECG anche a pazienti che non hanno sintomi, può avere un rapporto costo/beneficio non favorevole. Un conto è fare un ECG di *screening*, in cui l'attenzione dell'operatore non è così mirata, un conto è farlo a un paziente che qualche problema ce l'ha. Si ritiene oggi che sia meglio fare un ECG accurato a dieci persone che hanno i sintomi piuttosto che farlo a cinquecento che non hanno niente. Se una persona affetta da sclerodermia ha dei sintomi e non riesce a fare le cose che faceva prima, è consigliabile fare un ECG accurato e completo e lì si identifica l'Ipertensione Polmonare. Poi nella domanda si sottende l'importanza di chi fa l'esame e di chi fa la visita. L'IP non si può manifestare dopo pochi mesi da un ECG che non rilevava nulla di anomalo: vuol dire che nei cinquecento casi esaminati questo era sfuggito. Meglio farne pochi e bene. Qui si solleva il solito problema della malattia rara e del perché non viene riconosciuta da tutti i medici. La competenza non viene dagli studi, viene dall'esperienza e se un medico non ha l'esperienza della malattia rara perché non se ne occupa, non possiamo fargliene una colpa: non basta conoscere per riconoscere. Il discorso dei centri "di eccellenza", che io chiamerei semplicemente con una parola meno aulica "professionali", perché si occupano professionalmente di una malattia rara, devono essere pochi e i pazienti vanno concentrati lì. La cultura medica dei colleghi deve essere tale da riconoscere la malattia e mandare il paziente in questi centri. I colleghi devono solo avere un "minimo sospetto", senza impegnarsi nella diagnosi finale che deve essere fatta dai centri professionali.

*D. Nel caso della sclerodermia i reumatologi non farebbero meglio a richiedere un ECG sotto sforzo? Forse non si farebbero un quadro più dettagliato della situazione?*

R. Si parla dell'ECG sotto sforzo, questo testimonia una grossa cultura da parte di chi mi ha fatto questa domanda, perché questo esame non è una metodica di *routine*, e non avrà mai applicazione clinica perché è molto complicata. Questo tipo di valu-

tazione clinica serve solo per la ricerca e non per il controllo quotidiano.

*D. Una paziente con sclerodermia interviene dicendo che quando le hanno diagnosticato l'Ipertensione Polmonare era già di grado severissimo e le pare impossibile che tre mesi prima non l'avessero individuata.*

R. Il suo caso è più complesso perché riguarda la capacità dell'ECG di fare una diagnosi di Ipertensione Polmonare. L'ECG è il primo esame che pone il sospetto, ma non fa la diagnosi. Ci sono alcuni colleghi che hanno difficoltà a fare il cateterismo e cercano di gestire il paziente solo con l'ECG. È naturalmente un errore perché il motivo per cui si può avere la pressione sistolica e polmonare, la cosiddetta PAPS, superiore a 30 mm di mercurio sono tantissimi; non necessariamente è Ipertensione Polmonare. Il primo esame è l'ECG, ma poi è indispensabile il cateterismo cardiaco. Particolari soggetti sclerodermici possono avere la pressione polmonare alta semplicemente perché hanno la pressione sistemica alta o hanno una cardiopatia ischemica ecc. Nelle LINEE GUIDA noi diciamo: se il paziente ha dei sintomi, l'ECG non basta, quindi passo a un livello di esami superiore se non sono convinto, fino al cateterismo. Purtroppo le cose non sono mai semplici. La diagnosi non si può fare con un algoritmo sì/no, così preciso, ma va adattato al paziente.

*D. Vi è un legame tra Ipertensione Polmonare idiopatica e malattie autoimmuni?*

R. Sappiamo che l'Ipertensione Polmonare può venire perché c'è una cardiopatia congenita, oppure perché c'è una sclerodermia, oppure una cirrosi epatica o una fibrosi polmonare, ma ci sono casi in cui c'è l'Ipertensione Polmonare e basta (forma idiopatica). Abbiamo visto che in alcune famiglie ci sono malattie autoimmuni, allora c'è un legame con queste? La risposta è semplice: no! Non ci sono, ad esempio, quegli stati infiammatori presenti nelle malattie autoimmuni, però ci sono in alcuni soggetti dei lievi stati infiammatori, non sufficienti per diagnosticare una malattia autoimmune. Una cosa è certa, i farmaci che agiscono sulle malattie autoimmuni, per esempio il cortisone o antinfiammatori, non sono assolutamente efficaci con l'IP. È un campo che si apre alla ricerca, ma per il momento senza applicazioni pratiche.

*D. L'embolizzazione polmonare può essere una soluzione definitiva al problema delle emottisi?*

R. Dalla nostra esperienza non abbiamo osservato più emottisi nei soggetti che sono stati embolizzati. L'embolizzazione riguarda le arterie bronchiali, è una procedura che si fa in soggetti con emottisi importanti. In medicina però per essere sicuri al 100% bisognerebbe avere due gruppi di pazienti, di cui un gruppo di controllo con placebo... A uno dovrei fare l'embolizzazione, all'altro no e poi vedere cosa succede, perché potrebbe anche essere una regressione spontanea dell'emottisi. Fino ad ora, tra i nostri dieci casi, in uno solo, dopo due anni, abbiamo dovuto fare una riembolizzazione.

*D. L'IP può essere associata a un'anemia congenita?*

R. Sì, tra le forme associate, accanto alla sclerodermia, alle malattie congenite e alla cirrosi epatica, ci sono anche le anemie emolitiche croniche. Queste anemie avvengono perché i globuli rossi sono di qualità particolare e si rompono liberando l'emoglobina, che può produrre un danno nei vasi e dare l'IP. Anche questo però in una percentuale bassa di pazienti, dall'1 al 5%.

*D. È utile sottoporre i familiari di pazienti allo screening per il gene dell'Ipertensione Polmonare?*

R. La questione ha importanti risvolti pratici e anche etici. Solo il 10% delle persone con gene BMPR2 sviluppa la malattia, si può anche essere portatori sani. Sapere di avere il gene può condizionare pesantemente la vita anche da un punto di vista emotivo quando in realtà la malattia potrebbe non svilupparsi mai. Chi decide di sottoporsi in assenza di qualsiasi sintomo, allo screening genetico, deve valutare attentamente tutti gli aspetti.

## Noi, quelli delle malattie rare



**Margherita De Bac**  
Giornalista e scrittrice

Fin da bambina pensate, desideravo far parte del CORRIERE DELLA SERA. Ho cominciato a scrivere di sport, tennis, calcio ecc. Un giorno il capo redattore mi propose di occuparmi di sanità, perché c'era uno spazio vuoto in questo campo nella redazione del giornale. Io all'inizio fui piuttosto restia, ma lui mi disse che, avendo avuto un padre medico, certamente avevo respirato quell'aria in famiglia. Così ho cominciato nel '90

a occuparmi di questo argomento. Alle malattie rare sono arrivata non spinta da altruismo, ma mossa dalla prima caratteristica del giornalista, la curiosità: avvicinarsi a ciò che non si conosce per vedere cosa c'è dietro. In occasione di una conferenza stampa a cui avevo partecipato negli anni '90, sentii per la prima volta parlare della "sclerosi tuberosa". Cominciai a parlare con delle mamme che mi raccontavano storie belle anche se molto dolorose. Rimasi colpita dalla serenità con cui me le raccontavano, la normalità con cui trattavano i loro bambini malati, come fossero stati sani e avessero potuto fare tutto, anziché avere tante limitazioni. Da allora è stata una catena, perché ogni volta che mi invitavano agli incontri come quello vostro di oggi, io ci andavo e restavo affascinata da queste storie che nessun romanziere anche dotato della più fervida fantasia avrebbe potuto raccontare. Ho avvertito il bisogno d'ascolto, la mancanza d'attenzione, l'isolamento che la malattia comportava. Mi accorsi che il fatto di prestare la mia attenzione poteva fare sentire meglio. Tante famiglie che condividono malattie rare come la vostra sono spesso private dell'ascolto e non ricevono sufficiente attenzione. Adesso sono coinvolta completamente in questa "missione", che poi missione non è, perché chi vuole fare il giornalista deve vivere la professione fino in fondo e in modo utile per la società. Attraverso la mia professione, che mi offre uno strumento così potente come la comunicazione, posso cercare di

modificare qualcosa. Non abbiamo modificato niente a livello di leggi, di cure e organizzazione, ma da tre anni, ovvero dalla pubblicazione del mio primo libro che si intitolava SIAMO SOLO NOI, ora l'opinione pubblica è maggiormente sensibilizzata sul tema delle malattie rare.

Proprio ieri una ragazza seduta a cena vicino a me mi ha identificato col mio libro, perché vedendomi in televisione si era incuriosita e lo aveva letto. Lei può far parte di una catena di conoscenze che porterà le malattie rare all'orecchio dei politici e dei potenti che potrebbero fare qualcosa. Il primo libro è stato un libro d'impeto, perché non avendo abbastanza spazio sul Corriere ho cercato uno strumento alternativo e ho trovato la chiave delle storie. Sono le storie in grado di penetrare nell'immaginario delle persone che sono estranee a un certo problema, ma si immedesimano e possono vivere i sentimenti. Se avessi dovuto cominciare a scrivere adesso non so se ne avrei avuto il coraggio, perché ho scoperto, solo dopo la pubblicazione, che promuovere e far acquistare un libro è un'impresa immane. Invece SIAMO SOLO NOI è andato avanti proprio perché affondava in un settore in cui non c'era niente. Poi l'anno successivo, sulla spinta di tutte queste associazioni di malati, mi sono sentita come stratonata, come se qualcuno mi dicesse "non fermarti, vai avanti..." e così ho aperto il blog. Mi sono avvicinata a un universo telematico che mi ha fatto raccogliere una serie di testimonianze che poi ho pubblicato sul mio secondo libro, NOI QUELLI DELLE MALATTIE RARE. Se nel primo c'era una sorta di auto-lamentazione "siamo soli nessuno ci ascolta", nel secondo libro è invece un desiderio di ribadire la nostra presenza "noi ci siamo, vogliamo essere ascoltati e finiremo per ottenere qualcosa". Il secondo libro mi è stato chiesto direttamente dall'editore (che è una donna) e questo è un grosso risultato, perché ha capito subito che portata avesse un argomento del genere. Riporta i racconti delle persone che ho incontrato, poi il blog, poi il seguito delle storie del primo libro, poi un diario in cui racconto gli incontri coi ricercatori, i volontari, le famiglie, i presidenti delle associazioni: tutto questo ha cambiato la mia vita. Continuo con il CORRIERE DELLA SERA, ma dedico gran parte delle mie giornate a queste associazioni. Molte voci conosciute così, come Pisana, che poi alla fine mi chiamano come fossero state sempre conosciute chiedendomi come va mia figlia a scuola, cosa farà questa estate ecc. Ho tratto da questa esperienza una grande ricchezza, ho conosciuto persone meravigliose che non si compiangono, che credono nel futuro, che hanno moltissimo coraggio e a volte resto stordita quando mi sentono triste e riescono a farmi forza proprio loro. Ognuno di questi contatti, malgrado siano con persone che hanno gravi problemi, mi dà forza, mi dà nuove idee e nuovi progetti. Quindi portate il libro a tutti quelli che conoscete; faccio propaganda senza ritegno perché gli incassi del libro (edito da Sperling & Kupfer), che è stato presentato a Roma per attirare l'attenzione sulla GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE in programma il 28 febbraio, verranno devoluti all'associazione CRI DU CHAT come è stato per il volume precedente. Ho scelto loro perché sono ancora poco organizzati e hanno bisogno di tutto. Il libro è uno strumento per andare avanti, sul giornale non mi è stato possibile scrivere, anche se spesso ci sono direttori molto sensibili all'argomento. Il quotidiano è per l'attualità, notizie che nascono e muoiono in un giorno, non come le malattie che durano una

# ASSEMBLEA SOCI

vita. Il prossimo anno le malattie rare diventeranno anche uno spettacolo teatrale che è già in lavorazione perché il libro è stato utilizzato per una scenografia che verrà portata nei teatri italiani. Ancora grazie per l'invito e buon lavoro.

## Relazione sull'anno sociale 2009 e progetti per il 2010



**Pisana Ferrari**  
Presidente AIPI

Cari amici, vi ringrazio di essere venuti così numerosi per ritrovarci a questa settima edizione della nostra Assemblea Annuale. Ringrazio i nostri relatori per le loro interessantissime presentazioni di questa mattina. Ringrazio anche il personale infermieristico del S.Orsola-Malpighi di cui alcuni componenti sono con noi oggi.

Scusate se mi ripeto, ma vedo molte facce nuove e farò quindi una brevissima cronistoria della nostra associazione. AIPI è stata fondata nel 2001 a Bologna da un gruppo di pazienti in cura presso il Centro per l'Ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi di Bologna e ha successivamente ottenuto il riconoscimento di Onlus. AIPI è riconosciuta dall'Istituto Superiore di Sanità ed è inclusa nel Registro Nazionale delle associazioni di malattie rare. All'estero AIPI è tra i Soci fondatori di PHA Europe, la federazione europea di associazioni di pazienti con IP. Collabora con altre associazioni sia in Italia che all'estero, non solo nel campo dell'IP, ma anche in quello delle malattie rare.

Come voi tutti ben sapete, l'IP è una malattia severa, cronica e invalidante che richiede controlli periodici e che per tutti questi motivi può avere importanti ripercussioni sulla vita familiare, sociale e lavorativa delle persone affette. AIPI si prefigge di:

- dare supporto ai pazienti e ai loro familiari;
- contribuire alla diffusione di informazioni sulla malattia;
- creare occasioni di incontro e socializzazione tra i pazienti;
- rappresentare gli interessi e tutelare i diritti dei soci.

AIPI offre il suo sostegno ai pazienti attraverso:

- due linee telefoniche 24h/24h, per informazioni e assistenza su questioni varie inerenti la malattia;
- la linea AIPI voce amica, animata da due volontarie, che può offrire conforto e comprensione;
- l'assistenza psicologica professionale;
- il notiziario trimestrale *AIPInews*, con informazioni scientifiche sulla malattia, attività dell'AIPI e filo diretto con i Soci attraverso biografie, foto e varie (tiratura di 1.500 copie);
- il manuale AIPI sull'IP, con informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, testimonianze di pazienti, consigli, links e indirizzi utili;

- il sito web (100.000 pagine visitate all'anno di media);
- il forum di discussione (oltre 250 iscritti, 560 messaggi e 17.000 visualizzazioni nel 2009);
- il supporto economico ai pazienti in difficoltà, tramite il FONDO DI SOLIDARIETÀ, attivo dal 2005;
- l'organizzazione dell'Assemblea Annuale dei soci;
- i corsi di formazione/informazione sull'IP presso il S. Orsola-Malpighi;
- l'assistenza in ambulatorio e in reparto (Marzia Predieri è presente in ambulatorio di Ipertensione Polmonare al padiglione 14 tutti i lunedì pomeriggio e i mercoledì mattina in reparto di Cardiologia al padiglione 21);
- alcune convenzioni con esercizi commerciali nelle vicinanze dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna (parcheggio, sanitarium, farmacia, bar, ristorante ecc.).

Nel 2009 AIPI si è impegnata anche nella diffusione di informazioni sulla malattia e sulle attività dell'associazione attraverso:

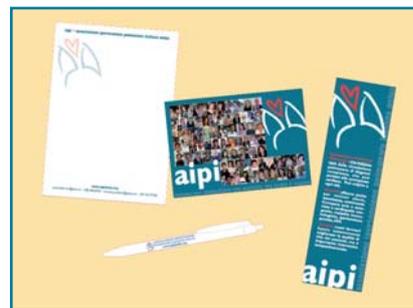
- la pubblicazione di articoli sulla stampa (RESTO DEL CARLINO), su diverse riviste in distribuzione gratuita nelle farmacie (LA MIA FARMACIA, ELISIR, SAPERE & SALUTE, DIAGNOSI & TERAPIA) e anche su *newsletter* elettroniche (SANITANEWS-MALATTIE RARE);
- la partecipazione di rappresentanti AIPI a numerosi convegni sia in Italia sia all'estero. In queste occasioni è stato possibile anche portare all'attenzione del pubblico i problemi dei malati con IP.

AIPI ha svolto azioni di tutela dei pazienti attraverso il COMITATO CONSULTIVO MISTO (CCM) del S. Orsola-Malpighi, che veglia sulla qualità dei servizi di cura in questa struttura.

I nuovi progetti per l'anno in corso includono:

- la pubblicazione di un nuovo depliant;
- il *restyling* del sito web;
- la realizzazione di materiale promozionale AIPI: penne, block notes, braccialetti in silicone, segnalibri, cartolina, portapillole ecc.
- la ristampa del manuale AIPI sull'IP;
- la realizzazione di un progetto editoriale con le storie dei pazienti;
- iniziative di sensibilizzazione sulla malattia a vari livelli.

Ancora grazie di cuore per la vostra gentile attenzione e per il vostro supporto e l'affetto dimostratoci in tutti questi anni in tanti modi!



*Testi delle relazioni, trascritti da registrazione, da Oriana Del Carlo.*

# Nuovo Consiglio Direttivo

*Domenica 11 aprile 2010, nel corso dell'Assemblea Annuale dei Soci, si sono tenute le votazioni per il rinnovo delle cariche sociali. Siamo lieti di presentarvi "la nuova squadra" che si occuperà della nostra Associazione per il periodo 2010-2013. Ringraziamo calorosamente i consiglieri uscenti. Cinque dei nuovi consiglieri sono al secondo (o terzo) mandato: Pisana Ferrari, Leonardo Radicchi, Roberto Arletti, Marzia Predieri, Massimiliano Vitali. Quattro persone si presentano per la prima volta (Claudia Bertini, Gabriele Galanti, Maria Cristina Gandola, Adriana Peratici).*



## **PRESIDENTE** **Pisana Ferrari**

54 anni, laureata in Scienze Politiche, si occupa di organizzazione di eventi. Vive a Milano. Ha una figlia di 21 anni. Diagnosticata con Iperensione Polmonare nel 1988, è stata sottoposta a trapianto di polmoni nel 2002. Socio fondatore di AIPI di cui è Presidente dal 2003. Vice Presidente dell'Associazione Europea per l'Iperensione Polmonare dal gennaio 2010.



## **VICE PRESIDENTE** **Leonardo Radicchi**

È nato il 25 ottobre 1983 a Perugia. Ha conseguito la maturità classica e sta per laurearsi presso la Facoltà di Scienze Politiche di Perugia. Lavora in un'agenzia di rappresentanza di materiale elettrico da circa due anni ed è impegnato con AIPI dal 2001. È affetto da Iperensione Polmonare idiopatica.



## **Roberto Arletti**

Ha 49 anni, è ragioniere, consulente finanziario in banca. Vive a Carpi (Modena). Sposato con Margherita, 2 figli, Federica e Riccardo. In AIPI dalla nascita dell'Associazione nel 2001. Impegnato nel sociale e nel volontariato (Capo Scout), Consigliere Comunale del Comune di Carpi, Alpino, membro dell'Associazione Nazionale Alpini.



## **Claudia Bertini**

Vive a Bareggio, in provincia di Milano. Laureata in Fisica, dal 2004 si occupa di brevettazione e di progetti finanziati all'interno di una società attiva nel campo delle nanobiotecnologie. È affetta da Iperensione Polmonare idiopatica dal 2005, in attesa di trapianto. Claudia è socia AIPI dal 2007. Ha partecipato a uno dei corsi organizzati da AIPI presso l'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna.



## **Gabriele Galanti**

È nato a Bologna l'8 febbraio 1942 vive a Medicina (Bo). Laureato in Chimica Industriale (1967) e in Lettere e filosofia (2006). Attività lavorativa svolta interamente nel campo medico come direzione di aziende del settore cardiologico, infusionale, nefrologico, ortopedico. Sposato, ha un figlio di 35 anni. Collabora con AIPI dal 2008. È affetto da embolia polmonare e fibrillazione atriale.



## **Maria Cristina Gandola**

È nata a Lecco il 10 maggio 1969, risiede a Bellagio (Como). Diploma in Tedesco al GOETHE INSTITUT a Monaco, dove ha soggiornato per un anno e mezzo. Ha lavorato come guida turistica. Si è poi specializzata in Assistenza all'Infanzia e da circa 13 anni si occupa di bambini. Ex ammalata di Iperensione Polmonare, sottoposta a trapianto di polmone nel 1995. Socia AIPI dal 2002. Ama la montagna, i viaggi, la lettura, scrivere.



## **Adriana Peratici**

Vive a Piacenza. È sposata con due figli e due nipotini. Impiegata in una ditta di autotrasporti e nel settore siderurgico fino al 1967, anno in cui è entrata nelle Poste di Piacenza, rimanendovi 25 anni. Quindi assieme ad altre persone ha fondato la FEDERCONSUMATORI di Piacenza, dove ha svolto come segretaria la sua opera di volontariato. È socia AIPI da quando si è scoperta malata di Iperensione Polmonare nel 2009.



## **Marzia Predieri**

Nata a Reggio Emilia nel 1948. Ragioniera e diplomata a San Francisco (USA), grazie a una borsa di studio internazionale. Ha lavorato dapprima nel settore estero di una società americana e poi in banca, settore estero merci e finanziario. Prima di arrivare ad AIPI è stata volontaria presso la CARITAS DIOCESANA di Bologna. Collabora anche con AMRER (malati reumatici). Ha un figlio di 24 anni.



## **Massimiliano Vitali**

Nato a Bologna il 22 luglio 1964. Vive a Loiano (Bo) con la moglie Barbara e il figlio Filippo, di 6 anni. È Socio fondatore di AIPI di cui è stato il primo Presidente (2001-2003). Affetto da Iperensione Polmonare è stato recentemente sottoposto a trapianto di polmoni. È impegnato nel volontariato anche con ANT, Associazione Nazionale Tumori, sezione di Loiano.

# ASSEMBLEA SOCI

## Approvazione del Bilancio 2009

STATO PATRIMONIALE					
ATTIVITÀ			PASSIVITÀ		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
15740	beni inferiori a 516.46 euro	408,00	460	FORNITORI	5.891,78
157	ALTRI BENI	408,00			
29509	erario c/rit.interessi attivi	73,18	49501	erario c/rit.passive compensi	1952,77
295	ALTRI CREDITI	73,18	495	DEBITI TRIBUTARI	1952,77
			38621	f.do amm.to beni < 516.46 euro	408,00
33020	banco posta	12.680,00	386	ALTRI EDI AMMORTAMENTO	408,00
33094	carisbo cassa risp. Bologna	10.643,20			
33109	carisbo c/c 3637	26.305,60	51001	avanzi gestioni precedenti	22.064,10
33111	Carisbo c/fidejussione	3.415,36	510	BIL. APERTURA/CHIUSURA	22.064,10
330	DEPOSITI BANCARI E POSTALI	53.044,16			
	TOTALE ATTIVITÀ	53.525,34		TOTALE PASSIVITÀ	30.316,65
	TOTALE A PAREGGIO	53.525,34		UTILE D'ESERCIZIO	23.208,69
				TOTALE A PAREGGIO	53.525,34

PROFITTI E PERDITE					
COSTI E SPESE			RICAVI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
54130	mat.consumo c/acquisti	300,00	52045	contr.volontari enti/società	48.304,14
541	MERCI C/ACQUISTI	300,00	52046	contr. vol./quote ass. privati	34.796,24
			520	PRESTAZIONI C/TERZI	83.100,38
55008	prestazioni di terzi	25.357,15			
55011	collaborazioni	1.772,50	65400	interessi attivi c/c bancari	270,99
550	COSTI PER SERVIZI	27.129,65	654	ALTRI PROVENTI FINANZIARI	270,99
56002	affitti passivi	7.796,00			
560	COSTI PER GODIMENTO BENI	7.796,00			
57000	telefoniche	942,39			
57001	costi radiomob. telef. ded. 80%	145,57			
57003	energia elettrica	154,22			
57005	postali	1.562,64			
57008	viaggi e trasferte	2.654,98			
57010	elaborazione dati	900,00			
57011	cancelleria/stampati/mat.consu	942,11			
57014	acqua	27,02			
57016	fiere - promozioni - convegni	5.789,00			
58006	fondo di solidarietà - rimb. spese	10.824,51			
63000	compensi a professionisti	187,46			
63100	quote associative	150,00			
64000	imposte e tasse deducibili	82,59			
64020	imposte e tasse indeducibili	65,52			
570	ONERI DIVERSI DI GESTIONE	24.428,01			
70500	oneri bancari/commissioni	491,76			
70507	interessi passivi diversi	17,26			
700	ONERI FINANZIARI E BANCARI	509,02			
80001	sopravvenienze passive	358,00			
800	ONERI STRAORDINARI	358,00			
	TOTALE COSTI E SPESE	60.162,68		TOTALE RICAVI	83.371,37
	UTILE D'ESERCIZIO	23.208,69		TOTALE A PAREGGIO ..	83.371,37
	TOTALE A PAREGGIO	83.371,37			

## Relazione sul Bilancio 2009

I dati di bilancio sono stati distribuiti a tutti i partecipanti al momento dell'arrivo insieme all'ordine del giorno della riunione. Nel corso della sua relazione la Presidente Pisana Ferrari ha ringraziato calorosamente tutti coloro che hanno prestato nel 2009 la loro opera di aiuto all'AIPI gratuitamente: i volontari, i consiglieri AIPI, i pazienti, i loro familiari e amici, il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (che offre sostegno psicologico ai pazienti). La Presidente ha illustrato il bilancio tramite alcune diapositive.

*Nota: i grafici che potete vedere di seguito sono frutto di una rielaborazione dei dati di bilancio di pagina 16, raggruppati per voci principali.*

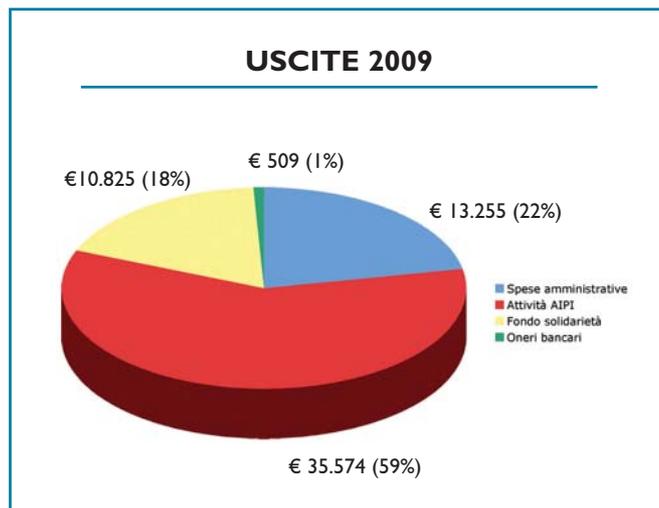
### USCITE: totale 60.163 euro

#### Spese per attività AIPI

Nel 2009 la voce principale di spesa risulta essere il finanziamento delle attività istituzionali per 35.574 euro (60%). Tra queste vi sono: la realizzazione grafica, la stampa e spedizione dei notiziari AIPI*news* e bollettini AIPI*flash*, l'aggiornamento e assistenza relativa al sito web, l'organizzazione dell'Assemblea dei Soci, le trasferte e partecipazione a convegni e incontri.

#### Spese amministrative

Le spese amministrative hanno inciso per il 22% delle spese ovvero 13.225 euro e sono rappresentate da: affitto ufficio Bologna (aperto nel 2008), utenze luce, gas, telefono e internet per ufficio Bologna, spese postali, elaborazione dati, imposte e tasse, spese bancarie.



#### Fondo di solidarietà

Per quanto riguarda il Fondo di Solidarietà la Presidente ha ricordato che esso è stato creato nel 2005 per aiutare i pazienti in difficoltà soprattutto per coprire le spese di trasferte mediche. Il Fondo è rifinanziato di anno in anno a seconda delle disponibilità di cassa. Per il 2009 erano stati accantonati 15.000 euro, di questi sono stati spesi 10.825 euro (18% delle spese). Quasi tutte le richieste sono state accolte.

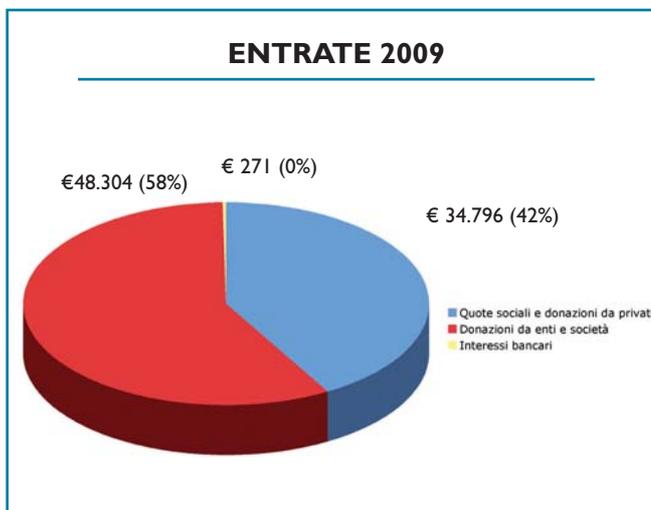
### ENTRATE: totale 83.371

#### Quote sociali e donazioni da privati

Le donazioni dai privati, sotto forma di quote sociali o donazioni libere hanno rappresentato il 42% delle risorse dell'AIPI nel 2009 ovvero 34.796 euro. La Presidente si è rallegrata di questo dato particolarmente positivo e ha ringraziato calorosamente i soci per la loro generosità.

#### Donazioni da enti e società

Le donazioni da enti e società sono state di 48.304 euro e hanno rappresentato il 58% delle entrate del 2009. Da società farmaceutiche provengono 31.000 euro, 10.540 euro da altre aziende, mentre 6.764 euro sono stati erogati dalla Tesoreria dello Stato per il 5 per mille del 2007 (primo anno in cui AIPI ha aderito all'iniziativa). La Presidente ha ringraziato i soci che hanno scelto di devolvere il 5 per mille del loro IRPEF all'AIPI e tutte le aziende che in questi anni hanno sostenuto l'AIPI caldeggiando la sua opera di assistenza ai malati.



### PREVISIONI 2010

#### Entrate

La Presidente ha fatto presente che:

- fondi disponibili al 31 dicembre 2009: 53.044 euro;
- entrate 2010 (stima): 35.000 euro da soci (sono molto aumentati in numero), 30.000 euro da aziende;
- entrate da 5 per mille 2008: i dati sono appena stati resi noti, l'importo è di 15.760 euro;
- la copertura delle spese su base 2010 è pertanto assicurata;
- è quindi possibile il rifinanziamento del FONDO DI SOLIDARIETÀ per il 2010 per 15.000 euro.

#### Progetti

Nel corso del 2010 verranno mantenute tutte le attività di supporto ai pazienti già esistenti. Nei primi quattro mesi dell'anno sono stati stampati nuovi depliant e prodotti alcuni oggetti promozionali: cartoline, segnalibri, portapillole, braccialetti in silicone. È previsto a breve il *restyling* del sito web. Entro l'anno verrà anche ristampato il manuale AIPI con relativi aggiornamenti. È in fase di valutazione un progetto editoriale che riguarda la stampa di un libro con tutte le biografie dei pazienti.

# ASSEMBLEA SOCI

## Commenti dal Forum AIPI

---

- ♥ EVVIVA! Volevo essere la prima a scrivere il resoconto della festa di ieri e CE L'HO FATTA!!!!!! È stato proprio bello, sono finalmente riuscita a parlare con un sacco di gente, sicuramente non tutti, ma adagio adagio unendo anche le prossime riunioni, ce la farò. Argomenti molto interessanti, soprattutto quello sulle cellule staminali, beh... mi si è aperto un mondo... è tutto fuori dalla mia portata, ma i passi da gigante fatti dalla ricerca sono incredibili! Complimenti. Con il mio "lo prendo dopo" mi sono lasciata sfuggire il libro di Margherita De Bac... *mea culpa*, provvederò in qualche modo. Inutile fare i complimenti al Prof, a Pisana, a Marzia, sono e continuano ad essere impareggiabili. È stato bello conoscere le nostre grafiche, finalmente ora hanno un volto, ora so chi sopporta tutto quello che scrivo e le foto! A proposito di foto, che paura... ne avete fatte davvero TROPPE! Ma insomma... la cosa più bella è comunque stata ritrovare quasi tutti voi, parlarsi come fossimo stati amici di lunga data, come se non esistessero le distanze e i problemi, TROOOPPO BELLOOOO! Un pensiero e un bacino a tutti quelli che non hanno potuto partecipare, eravamo vicini comunque! Adesso la smetto altrimenti PESO. Vi voglio bene. Abbracci a tutti e in bocca al lupo a chi doveva fare il controllo oggi, fatemi sapere com'è andata! *Cri*
- ♥ Ieri il grande giorno... la nostra festa AIPI... Che dire... bellissima come sempre... Poter riabbracciare e conoscere le persone che vivono ciò che tu vivi... che combattono contro la tua stessa malattia... è semplicemente fantastico! È proprio vero che siamo una grande famiglia! Vorrei ringraziare tutti, tutti quanti perchè con voi è tutto più semplice. Pisana, Marzia e tutti coloro che si occupano dell'associazione per il bellissimo lavoro che fanno e x tutto l'amore che ci mettono. Così come il nostro Prof e tutta la sua équipe e i nostri fantastici infermieri... E poi tutti voi che come me tutti i giorni combattete contro l'IP... i nostri familiari e anche chi non c'è più perchè per noi ci sarà per sempre... perchè sono sempre dei nostri e ci hanno insegnato davvero tanto... e combattono con noi anche da lassù... Grazie a tutti per la bellissima giornata... grazie a tutti perchè ci siete... vi voglio davvero un gran bene! *Mary*
- ♥ Buongiorno a tutti! Non mi sembra vero, c'è l'ho fatta. Posso dire c'ero anch'io. È stato emozionante conoscere tutti voi, ma soprattutto tutte le persone del *forum* che mi sono state vicine nel momento in cui ne ho avuto bisogno. Nel mio caso è stato quasi come un gioco presentarmi davanti a chi non mi conosceva (perchè non ho la foto sul *forum*). Un ringraziamento va a tutti coloro che permettono tutto questo. Ho conosciuto persone particolari dotati di grande altruismo. Questa festa (così è stata definita) mi ha fatto bene all'anima, mi ha fatto vedere alcune cose sotto un'altra ottica! Talmente era l'entusiasmo che quando raccontavo a casa com'era andata ero un fiume in piena. Un grazie va a Pisana, a Marzia, al Prof. GALIÈ! Mi dispiace per Mario, Fabio, Ters e tutti coloro che volevano, ma non hanno potuto esserci. Sono felice di aver potuto conoscere Adriana, Clo, Cri, Mary, Isa, Pina ecc... ma in particolare Anita a cui faccio tanti in bocca al lupo. E infine è nata una grande amicizia con Rita, con la quale è scattata quell'affinità caratteriale che ci ha unite! Vi voglio un mondo di bene a tutti. Spero di rivedervi presto! E in piena forma. Ciao ciao *Speranza*
- ♥ Mary, è stato bello incontrarti, anche se ormai ti conoscevo benissimo. Come sapete io avevo la visita oggi ed ero preoccupata, ma è andato tutto abbastanza bene, sono stata tranquillizzata per le mie paure, ed essendo una che parla sempre le avevo trasmesse anche ad altre! Marzia e Pisana sono state bravissime, credete organizzare un tale raduno con più di cento persone, deve essere stato veramente impegnativo! BRAVE - BRAVE! Un saluto a Leonardo che è dovuto tornare a casa, causa bufera di neve sull'Appennino! *Adriana*
- ♥ Vi ho pensato tanto e mi è spiaciuto non esserci... speriamo di non mancare la prossima volta! *Dolcestellina 33*
- ♥ Ciao Mary, le tue parole sono semplicemente fantastiche. Mi dispiace tantissimo non essere venuta, ma farò del tutto per non mancare alla prossima riunione e abbracciarvi tutti, uno ad uno. Un bacione *Samantha*
- ♥ Anche io ora sul forum! Non sapete come sono felice di essere finalmente venuta alla vostra assemblea. Conoscervi da così tanto senza avervi mai incontrati... e poi mi sembrava più bello che io uscissi dall'ombra e che voi poteste dare forma a chi raccoglie, impagina e si commuove con le vostre storie, le vostre foto, le vostre emozioni. Spero avere altre occasioni per conoscervi meglio e incontrare chi questa volta non è riuscito a venire (che peccato Leonardo!)... Vi abbraccio tutti! *Giacinta*
- ♥ Carissimi eccomi qui anche io, sono in ritardo perchè il martedì ho fatto il controllo e il cateterismo, ma è andato tutto bene e sono felice. Che dire, mi avete preceduto in tutto..., ogni anno la Nostra Festa è organizzata in modo impeccabile e la giornata scorre così velocemente che neanche ci rendiamo conto. È immensamente piacevole

ritrovare i vecchi amici e conoscere finalmente gli amici del forum, sembra che ci si conosce da una vita, talmente sono le cose da raccontare e l'affetto che ci unisce che partecipare a questo incontro annuale è semplicemente FANTASTICO. Mi dispiace tanto per chi non ha potuto partecipare e per chi non sta tanto bene. Un grazie a tutti coloro che hanno collaborato affinché tutto riuscisse bene, grazie al Prof. Galiè, all'équipe degli infermieri, al Dott. Ventura, alla giornalista del Corriere della Sera, a Pisana, a Marzia, a Giacinta e a tutti coloro che si impegnano per noi. Un bacione. *Sonia*

♥ Le feste AIPI hanno un solo grosso problema: SONO TROPPO BREVI! È stata una giornata assolutamente splendida... e gli interventi dei relatori... sarei andata avanti ad ascoltarli per ore... Reparto organizzazione feste: siete state grandiose come sempre! Avrei solo voluto più tempo per parlare con un sacco di gente! Mi dispiace per tutti voi che non avete potuto essere presenti, mi avrebbe fatto tanto piacere potervi salutare di persona! Cri... io invece non ho saputo resistere e ho preso il libro appena l'ho visto! Ho iniziato a leggerlo: molto commovente, incredibilmente "istruttivo", passami il termine, ci sono realtà che mai avrei immaginato... merita decisamente! Un abbraccio a tutti! *Clo*

♥ Carissimi pazienti, amici, sostenitori, relatori, permettetemi di esprimere un pensiero sulla giornata del 11 aprile: la nostra assemblea AIPI. Innanzi tutto desidero ringraziarvi per la vostra calorosissima partecipazione. Se pensiamo che molti di voi hanno percorso centinaia o addirittura migliaia di chilometri per venire a Bologna, questo non può non far pensare al coinvolgimento che ormai ci lega tutti da tempo. È amicizia, empatia, affetto, riconoscenza, fiducia, apprezzamento, spontaneità: cosa più bello può esistere in una associazione di pazienti? Ho rivisto con immenso piacere visi ormai noti coi quali si è instaurato un feeling innegabile. Dei nuovi pazienti che hanno partecipato per la prima volta, ho avuto conferma da Fiammetta e da altro personale in reparto che per loro è stata una giornata indimenticabile. Dicono di aver avuto la sensazione di trovarsi tra amici, amici veri e di essersi sentiti totalmente a loro agio: sicuri di essere ascoltati e disponibili ad ascoltare. Il denominatore comune è l'IP, malattia rara ed importante. Il fatto di avere tra noi al nostro fianco, come sempre, il Prof. Nazzareno Galiè è stato per tutti motivo di orgoglio, sicurezza e tranquillità. Grazie al Prof. Galiè per la sua umanità e disponibilità, ormai notissime tra i pazienti. Per il resto parlano i risultati. Ringrazio anche gli altri relatori, Prof. Carlo Ventura e Dr.ssa Margherita De Bac, molto seguiti e applauditi. I loro interventi ci hanno aperto mondi interessanti e per molti sconosciuti. Grazie di cuore. Infine volevo ringraziare tutti voi per avermi riconfermato nel Consiglio Direttivo di AIPI Onlus. Spero di continuare a meritare la vostra stima, e vi prego di segnalare QUALSIASI disservizio si dovesse malauguratamente verificare nella gestione della vostra malattia. Un affettuoso saluto a tutti. *Marzia*

- ♥ Adrianaaaaaaaa! Sei grande io voglio sapere tutto tutto tutto della festa, vi siete divertiti vero? Bravi alla prossima devo venire per forza! Sei la migliore. tvb *Fabio*
- ♥ Carissimi amici, Vorrei anch'io dire due parole sulla nostra festa di domenica scorsa! Innanzitutto grazie infinite per le gentili parole di apprezzamento. Sono felice che abbiate trovate i relatori interessanti e la giornata piacevole e ben organizzata (merito anche di marzia, instancabile e impareggiabile!). Per me è stata una gioia enorme ritrovarvi così numerosi per passare qualche momento sereno e anche gioioso insieme! Senza la vostra presenza non sarebbe stato il successo che è stato! Grazie grazie grazie! Un abbraccio affettuosissimo a tutti. *Pisana*
- ♥ Ragazzi mi è dispiaciuto tanto non esserci... volevo solo ringraziare chi ha profuso le proprie energie mentali e fisiche per organizzare l'evento... *Angela*
- ♥ Ciao a tutti sono come sempre in ritardo, ma non sono stata bene per via del Remodulin. Anche io volevo complimentarmi con tutta l'organizzazione che è come sempre straordinaria, la giornata scorre serena e si instaura un clima di amicizia e familiarità. Siamo davvero fortunati ad avere un'associazione così bella! Quest'anno poi il mio bimbo ha vinto il primo premio della lotteria, un meraviglioso soggiorno in una villa a Udine, e si è emozionato tantissimo. Voglio ringraziare di cuore tutti quelli che hanno organizzato (Pisana, Marzia ecc.) e tutti gli amici che ho ritrovato. Un forte abbraccio anche a Fabio (marito di Kerstin) che ho avuto modo di conoscere. Un bacio grande a tutti e grazie grazie ancora. *monica.b*
- ♥ Bene, per ultima, ma ci sono anche io... alla festa ho partecipato con la mia famiglia, ho portato anche Alessio che non portavo da tempo..., perchè quello è stato per noi una festa, mi è piaciuto tutto, interessanti gli argomenti dei relatori che sono stati chiarissimi con noi, che di cose mediche ne sappiamo poco ovviamente... l'organizzazione fantastica... tutto splendido... per tutto questo so che devo ringraziare la nostra Pisana che come sempre si impegna molto per tutto questo e per noi... anche se non ci si sente sempre io so che lei c'è, è lì che sta lottando per noi, perchè da trapiantata conosce il prima e dopo... questa volta è stata diversa però... siamo state discole! Infatti, per la prima volta in assoluto si rideva in reparto, durante le visite e durante il test dei sei minuti ci facevamo il tifo a vicenda! È vero, è stato strano ridere in un reparto ospedaliero come il nostro, ma secondo me ci vuole anche un po' di leggerezza... ieri ho finalmente saputo che Anita adesso sta meglio e non ha avuto grossi problemi e questa cosa mi ha reso davvero felice. Un grosso bacio a tutti gli amici del forum. Però ho il rammarico di non aver conosciuto gli altri amici del forum... vabbè alla prossima starò più attenta! *Isa*

Dal forum AIPI [www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org)

## Minorazioni civili e handicap: le nuove procedure dal 1 gennaio 2010

Dal primo gennaio 2010 sono cambiati alcuni importanti passaggi dell'iter di domanda, accertamento e riconoscimento delle minorazioni civili (invalidità e cecità civile, sordità prelinguale), dell'handicap (Legge 104/1992) e della disabilità (Legge 68/1999).

La LEGGE 3 AGOSTO 2009, n. 102 che, all'articolo 20, aveva già ridisegnato alcuni percorsi e competenze in questa materia. Si spera che la "miniriforma" migliori la qualità dei servizi erogati al Cittadino soprattutto in quanto a tempi di attesa e a sovraccarichi amministrativi.

(omissis)

Come nei procedimenti attuali, *per prima cosa bisogna rivolgersi al medico curante* (medico certificatore) per il rilascio del certificato introduttivo.

Basandosi sui modelli di certificazione predisposti dall'INPS, il medico deve attestare la natura delle infermità invalidanti, riportare i dati anagrafici, le patologie invalidanti da cui il soggetto è affetto con l'indicazione obbligatoria dei codici nosologici internazionali (ICD-9). Dovrà, se presenti, indicare le patologie elencate nel Decreto Ministeriale 2 agosto 2007 che indica le patologie stabilizzate o ingravescenti che danno titolo alla non rivedibilità. Infine dovrà indicare l'eventuale sussistenza di una patologia oncologica in atto.

Questo certificato, è questa la novità, va compilato su supporto informatico e inviato telematicamente. Anche i medici certificatori, per eseguire questa operazione, devono prima "accreditarsi" presso il sistema richiedendo un PIN che li identificherà in ogni successiva certificazione. Una volta compilato il certificato, il sistema genera un codice univoco che il medico consegna all'interessato.

Il medico deve anche

stampare e consegnare il certificato introduttivo firmato in originale, che il Cittadino deve poi esibire al momento della visita.

La ricevuta indica il numero di certificato che il Cittadino deve riportare nella domanda per l'abbinamento dei due documenti. *Il certificato ha validità 30 giorni*: se non si presenta in tempo la domanda, il certificato scade e bisogna richiederlo nuovamente al medico.

Nel caso di sola domanda di accertamento per il collocamento mirato (Legge 68/99), non è richiesto il certificato medico, in quanto la domanda può essere presentata esclusivamente da cittadini ai quali la condizione di invalidità è già stata riconosciuta con una percentuale superiore al 45%, oppure sia stata riconosciuta la condizione di cieco civile o sordo.

(omissis)

Poiché l'argomento è esteso e particolareggiato, vi invitiamo a visitare il sito molto attentamente, onde evitare errori nella procedura per la domanda di riconoscimento delle suddette minorazioni civili e handicap. Qui è riportata solo una minima parte.

Dal sito [www.handylex.org](http://www.handylex.org)

	Fino al 31 dicembre 2009	Dal 1 gennaio 2010
<b>Il certificato medico</b>	Cartaceo, senza modelli o fac-simili di riferimento	Digitale e telematico, su modello fisso dell'INPS
<b>La domanda</b>	Cartacea, alla Commissione di accertamento dell'ASL, su modelli difforni da ASL ad ASL	Digitale e telematica, all'INPS tramite un patronato, associazione, soggetti abilitati
<b>La visita</b>	Presso la Commissione dell'Azienda USL	Presso la Commissione dell'Azienda USL, integrata da un medico INPS
<b>La verifica</b>	Sempre su tutti i verbali, da parte della Commissione di verifica INPS	Solo sui verbali su cui non c'è unanimità della Commissione ASL. Rimane di competenza dell'INPS
<b>I tempi di convocazione</b>	60 giorni; 15 per i malati oncologici	30 giorni; 15 per i malati oncologici e le persone affette da gravi patologie di cui al Decreto 2 agosto 2007
<b>I tempi fra la domanda e l'erogazione delle provvidenze</b>	9 mesi + 240 giorni	120 giorni
<b>Trasparenza</b>	Informazioni sullo stato del procedimento sono richieste per iscritto al responsabile e si rimane in attesa di risposta	Il flusso dell'intero procedimento (di domanda, convocazione, concessione ed erogazione delle provvidenze) può essere seguito online in tempo reale

# Servizi erogati dalle Regioni: rimborsi per visite mediche specialistiche fuori regione

Integriamo l'articolo sul rimborso spese che le Regioni d'Italia riservano ai pazienti con malattie rare (vedi *AIPInews* n. 23, pag. 36 - [www.aipiitalia.org/notiziario](http://www.aipiitalia.org/notiziario)), con le ultime Regioni mancanti: Calabria, Emilia Romagna, Molise, Puglia, Trentino Alto Adige, Umbria e lo stato indipendente di San Marino. Di queste ultime i dati sono aggiornati, per le altre pubblicate precedentemente vi invitiamo a verificarne l'esattezza in occasione delle vostre visite a Bologna e a segnalarci eventuali variazioni da pubblicare sul notiziario a beneficio della comunità IP. Grazie. Ancora una raccomandazione: informatevi presso più fonti in tempi diversi; spesso le risposte che noi cerchiamo sono il risultato della nostra perseveranza. Inoltre ricordatevi di tenere copia della vostra documentazione che vi farete firmare e datare come ricevuta una volta presentata la domanda di rimborso.

**Calabria:** *Rag. Russo* (Regione Calabria) tel 0965-3181204  
La Legge Regionale n. 8 del 1999 prevede il rimborso spese viaggio a pazienti in lista o già trapiantati. Presentarsi e informare preventivamente la vostra ASL di appartenenza e il Distretto Nord, Viale Amendola 29, Reggio Calabria, dicendo che si sta intraprendendo il viaggio a Bologna. Quindi al ritorno portare giustificativi di spesa. Fatevi firmare una fotocopia per ricevuta. Vengono rimborsate le spese di viaggio anche per accompagnatore nella misura di euro 100,00 per l'alloggio ed euro 50,00 per il vitto al giorno.

**Emilia Romagna:** *Dr.ssa Elisa Rozzi*, tel. 051 5277272 e *Dr. Matteo Volta*, tel. 051 5277271 (Assessorato alla Politiche per la Salute).

Il rimborso non è normato, né per visite specialistiche, né per pazienti in attesa di trapianto, né per pazienti trapiantati. Il consiglio ricevuto è quello di rivolgersi comunque alla ASL o al Servizio Assistenza Disabili. Infatti a volte le sedi locali delle ASL accantonano autonomamente dei fondi regionali per questo scopo.

**Molise:** *Assessorato alla Sicurezza Sociale e Lavoro*  
*Dr.ssa Lucia Viti*, tel. 0874 424359  
Legge Regionale n. 23/2008. Prevede rimborsi spese viaggio al paziente se:

- si tratta di malattia rara
- in attesa di trapianto o già trapiantato
- patologia non curabile nella regione Molise.

È previsto anche un eventuale rimborso spese viaggio al donante di organo. Occorre presentare domanda preventiva al proprio Distretto Sanitario. Effettuata la visita a Bologna, si presentano i giustificativi di spesa. È previsto un rimborso fino ad un massimo di euro 120,00 al giorno sia al paziente che all'accompagnatore. All'eventuale accompagnatore le spese viaggio e alloggio sono rimborsate se:

- il paziente è minore oppure
- se l'ospedale curante dichiara che il paziente necessita di accompagnamento.

**Puglia:** *Dr. Pasquale Gentile*, Direttore Settore Sanità, tel. 080 5403465

Art. 13 della Legge Regionale n. 12 del 12/8/2005 (che integra la L.R. n. 25 del 21/11/96) prevede rimborso spese:

- per pazienti fino a 18 anni che si devono recare fuori regione per visite relative a malattie rare non curabili nella regione Puglia e
- per pazienti in lista per trapianto o già trapiantati.

Domanda preventiva alla ASL allegando certificazione dell'ospedale curante. Per eventuali informazioni potete rivolgervi alla nostra socia Sig.ra Anna I. (cell 338.7782976).

**Umbria:** *Direzione Regionale Sanità*

*Dr. Montedori Alessandro*, tel. 075 5045217

*Assessorato alla Sanità, Assistenza al Territorio per Malattie Rare*  
*Dr.ssa Nera Bizzarri*, tel. 075 5045279

Il *Dr. Brugetta*, tel 075 5045294, Responsabile Servizio economico-finanziario della Regione Umbria, sta rivedendo il bilancio regionale per quanto attiene le malattie rare. Al momento non c'è in regione un budget destinato a coprire spese viaggio o soggiorno a pazienti che si devono recare in altra regione per cure o ricoveri. La Legge Regionale n. 3 del 1999 prevede rimborsi agli iscritti per spese viaggio a pazienti pre e/o post trapianto e dializzati. La *Dr.ssa Angela Bocchini Proietti*, tel. 075 5045293 e la *Dr.ssa Nera Bizzarri* il 18 gennaio 2010 mi hanno assicurato telefonicamente che provvederanno alla rilevazione dei casi esistenti di IP e dato l'esiguo numero di pazienti interessati, si adopereranno affinché vengano accolte le varie istanze presso le varie ASL di appartenenza. In conclusione consigliamo di informare preventivamente la vostra ASL e al ritorno da Bologna portare certificati medici aggiornati e giustificativi di spesa. (fatevi firmare una ricevuta per i documenti consegnati, in modo che non ci siano contestazioni).

**Trentino Alto Adige**

*Provincia di Trento, Assessorato alla Sanità*

*Dr.ssa Tommasi*, tel. 0461 902267

Legge provinciale n. 33/1988 – rimborso concesso per visite fuori provincia a residenti e iscritti ad ASL (viaggio + eventuale soggiorno). È indispensabile presentare alla propria ASL dopo l'effettuazione del viaggio (ma consigliamo di informarsi preventivamente onde evitare eventuali spiacevoli sorprese). La domanda di rimborso verrà esaminata da una Commissione Sanitaria:

- certificato dello specialista con diagnosi e breve storia clinica;
- tipo prestazione consigliata (terapia) e nome del Centro di Riferimento;
- indicazione circa la necessità per il paziente di essere accompagnato;
- lettera di dimissioni in caso di avvenuto ricovero.

*Provincia di Bolzano, Ufficio Ospedali*

*Dr.ssa Paola Pappalardo*, tel. 0471 418065

# PARLIAMO DI...

Legge provinciale n. 2 del 15-1-1977 prevede rimborso spese viaggio per 'pazienti in connessione con trapianto d'organo', escluse quelle a carico del SSN. Rivolgersi alla propria ASL di residenza.

## Repubblica di San Marino

Sig. Guerrino Zanotti, tel. 0549-994340

Prestazioni Sanitarie: dati i casi estremamente limitati, cercheranno di accogliere le richieste di rimborso.

## Giornata Mondiale delle Malattie Rare



Il 27 febbraio di quest'anno la regione Emilia Romagna ha organizzato a Bologna un incontro di formazione/informazione per medici, pediatri e associazioni di pazienti presenti sul territorio regionale il cui ruolo è di vitale importanza nella programmazione sanitaria relativa alle malattie rare (MR).

Le MR sono, per definizione, patologie che hanno bassa prevalenza nella popolazione. In Europa sono considerate rare le malattie che colpiscono non più di 5 persone su 10.000 abitanti. L'OMS ha stimato che ne esistono tra 6000 e 7000 circa e che colpiscono nella sola Unione Europea tra 27 e 36 milioni di persone, l'80% è di origine genetica e il 75% colpisce in età pediatrica.

Gli aspetti critici di queste malattie sono:

- la difficoltà ad arrivare a una diagnosi in tempi brevi;
- l'andamento spesso cronico e invalidante;
- la scarsità di percorsi assistenziali;
- la mancanza di terapie specifiche e la difficoltà di accesso alle stesse.

Il D.M. 279/2001, al fine di assicurare specifiche forme di tutela alle persone con MR, individua le malattie e i gruppi di MR, identificate con uno specifico codice, per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria (ticket).

La GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE è una straordinaria occasione per ricordare al grande pubblico e ai decisori che le persone colpite da MR sono orfane di un sistema sanitario adeguato ed efficace. La ricerca scientifica è la loro grande speranza di vita e proprio questo è il momento per spingere negli investimenti e negli sforzi per una ricerca di maggior qualità, coordinata a livello nazionale ed europeo con piani di ricerca adeguati e di ampio respiro e arricchita da approcci cooperativi interdisciplinari.

Le associazioni dei pazienti possono avere un ruolo molto importante in questa collaborazione e in questo senso

EURORDIS (European Rare Diseases [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org) con cui AIPI collabora) in questi giorni ha iniziato una ricerca *on line* rivolta alle associazioni dei pazienti, con l'obiettivo di identificare le priorità di ricerca così come emergono dall'ascolto dei bisogni dei pazienti.

Nel nostro Paese si stima che ci siano oltre un milione e mezzo di "malati rari".

Nonostante i passi avanti fatti negli ultimi anni, la tempestività della diagnosi, l'accesso e la disponibilità dei trattamenti medici e riabilitativi non sono uguali in tutte le regioni e spesso il malato raro è costretto a spostarsi.

Il DM 279/2001 individua 583 malattie rare e/o gruppi di malattie aventi diritto all'esenzione per le prestazioni sanitarie correlate alla malattia e incluse nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza; fonte Centro Nazionale Malattie Rare, ISS).

Durante l'incontro è emersa la necessità che vengano presi in seria considerazione i seguenti punti:

- tutelare chi perde il lavoro, per assistere un disabile titolare della Legge 104/92;
- prepensionamento a genitori di pazienti "rari";
- riconoscimento giuridico della famiglia con a carico un paziente "raro";
- lista d'attesa diversa per malattie rare;
- rendere definitiva la norma che prevede l'esenzione dal pagamento dell'IVA a carico delle Onlus;
- rendere definitiva la possibilità di devolvere il 5x1000 a favore delle Onlus, svincolandola quindi dalla Finanziaria.

Come sapete tantissime malattie rare (tra cui l'Ipertensione Polmonare) non sono incluse nell'elenco ministeriale delle malattie rare esenti dal ticket, con drammatiche conseguenze per quei pazienti che, pur essendone affetti, non possono ancora beneficiare di alcuna tutela speciale (vedi anche AIPInews 20 e 21/2008 e 25/2009).

Per saperne di più:

- [www.saluter.it/malattierare](http://www.saluter.it/malattierare)
- [www.consultanzionalemalattierare.it](http://www.consultanzionalemalattierare.it)
- numero verde malattie rare **800.89.69.49** dal lunedì al venerdì h 9-13

Marzia Predieri



# Qualche notizia sui farmaci e sulla tessera sanitaria

Il farmaco nasce a seguito di un lungo processo scientifico e industriale che dura almeno 12 anni prima della sua immissione in commercio. Sono necessari 1 o 2 anni per isolarne il principio attivo e decidere la composizione. Altri 4 o 6 anni servono per produrlo in piccole quantità da testare inizialmente su volontari sani e successivamente su un gruppo di pazienti volontari (i cosiddetti studi clinici o *trials*), per verificare se è più efficace di altri farmaci già in commercio e per testarne la tollerabilità (se produce effetti collaterali più o meno gravi di quelli prodotti da farmaci già in commercio). Le procedure per lo svolgimento degli studi clinici seguono regole e controlli molto rigidi. Poi c'è il tempo d'attesa per l'autorizzazione alla commercializzazione (AIC) da parte delle autorità competenti, quelli di produzione su larga scala, di lancio (pubblicità e informazione dei medici tramite gli informatori scientifici del farmaco). Ogni farmaco approvato è brevettato per 20 anni, eventualmente rinnovabile.

I farmaci soggetti a prescrizione medica non possono essere reclamizzati al pubblico e vanno assunti sotto controllo medico. Questi farmaci sono facilmente distinguibili poiché non riportano il bollino tondo con croce rossa all'interno.

Quelli non soggetti a prescrizione medica sono facilmente identificabili in quanto riportano il bollino tondo con croce rossa all'interno e la scritta: farmaco senza obbligo di ricetta. Gli

OTC sono generalmente usati senza particolari rischi. Vanno comunque assunti solo al bisogno e per disturbi lievi e transitori; il loro prezzo è variabile come per i farmaci omeopatici.

Il Decreto Bersani del 2006 ha introdotto nel mercato grande concorrenza, creando canali alternativi di vendita e più scelta per il consumatore. Le GDO movimentano grandi quantità di prodotti e con un rischio basso di invenduto: ciò consente di adottare prezzi inferiori rispetto a quelli delle farmacie.

Un prodotto è medicinale quando riporta la dicitura AIC e il numero attribuito dal Ministero della Salute.

Prezzo:

1. Per i farmaci erogati su ricetta del SSN (ricetta rossa) il prezzo viene fissato tra AIFA e la casa farmaceutica o ditta che lo commercializza. È unico per tutto il territorio nazionale ed è stampigliato sulla confezione.
2. Per i farmaci acquistabili con ricetta bianca, quindi a pagamento, il prezzo viene fissato dalla ditta produttrice. Può essere ridotto in qualsiasi momento, mentre può essere aumentato solo nel mese di gennaio degli anni dispari. La variazione non può superare l'indice ISTAT. L'etichetta sovrastampata è applicata quando le confezioni, già prezzate, entrano in distribuzione dopo l'au-

## GLOSSARIO

**Farmaco.** Sostanza (o associazione di sostanze) che per le sue caratteristiche fisico-chimiche è capace di produrre effetti terapeutici (proprietà curative o profilattiche); oppure che può essere utilizzata nell'uomo o somministrata all'uomo allo scopo di ripristinare, correggere o modificare funzioni fisiologiche, esercitando un'azione farmacologia, immunologia o metabolica, ovvero di stabilire una diagnosi medica. (fonte: Ministero della Salute).

**Farmaco omeopatico.** Si basa sul principio di similitudine del farmaco. Nell'uomo sano provoca gli stessi sintomi della malattia che si vuole combattere. Così facendo la malattia si svilupperà ugualmente, ma in forma più lieve, stimolando la forza di guarigione del paziente. Questo è esattamente l'opposto del 'principio dei contrari' della medicina tradizionale. Nonostante la sua diffusione, la scienza non accetta l'omeopatia come vera e propria medicina e i suoi risultati vengono comparati a quelli ottenuti per effetti placebo.

**Farmaco galenico/magistrale.** Preparato direttamente dal farmacista secondo la prescrizione medica.

**Farmaco equivalente/generico.** Contiene lo stesso principio attivo del farmaco brevettato, prodotto a seguito della decadenza del brevetto.

**Farmaco fitoterapico.** Venduti esclusivamente in farmacia (non nelle erboristerie), presentano una sostanza vegetale come principio attivo. L'uomo ha da sempre utilizzato le proprietà terapeutiche di erbe, piante, funghi: la scienza ha permesso, partendo da queste conoscenze, la realizzazione di medicinali veri e propri, con tutte le garanzie dei farmaci tradizionali. Tutti i fitoterapici sono sottoposti al nulla osta dell'*Agenzia Italiana del Farmaco*.

**Farmaco scadut.** Anche se generalmente non comporta effetti

tossici, la sua azione terapeutica è nulla o molto ridotta. Attenzione a colliri, gocce o sciroppi: una volta aperta la confezione, la data di scadenza può essere inferiore a quella indicata sulla confezione.

**Bugiardino/foglietto illustrativo.** Elenca le caratteristiche farmacologiche e terapeutiche, la posologia, le indicazioni, le controindicazioni, le interazioni, gli effetti collaterali, la casa produttrice.

**SSN.** Servizio Sanitario Nazionale.

**AIFA.** Agenzia Italiana del Farmaco.

**AIC.** Autorizzazione all'Immissione in Commercio.

**GDO.** Grande Distribuzione Organizzata.

**OTC.** Farmaci da banco o di automedicazione. Possono essere reclamizzati al pubblico (*OTC Over the counter*).

**SOP.** Farmaci senza obbligo di prescrizione, ma venduti solo su consiglio del farmacista. Non possono essere reclamizzati al pubblico.

**Fascia A.** Occorre avere una ricetta medica, che ha validità regionale.

Il SSN prevede che il cittadino non paghi i farmaci ma una quota fissa di partecipazione, il ticket. Il cittadino non è tenuto a pagare se ha una forma di esenzione.

**Fascia C.** Curano patologie lievi o minori. Non essendo essenziali, sono a carico dei cittadini, anche se hanno speciali esenzioni.

**Fascia H.** Farmaci in uso solo in strutture ospedaliere, che pertanto non possono essere venduti nelle farmacie pubbliche. Alcuni di questi farmaci, per alcune malattie gravi, sono dispensati dalle ASL anche ai cittadini non ricoverati nelle strutture ospedaliere.

**Die.** Dal termine latino che significa giorno.

## FORSE NON SAPEVATE CHE...

- Anche i farmaci senza ricetta (OTC) possono dare effetti collaterali.
- I decongestionanti nasali se usati per lunghi periodi sono dannosi.
- Gli antinfiammatori possono dare problemi a chi soffre di pressione alta.
- È sempre bene riferire al farmacista se si assumono più farmaci contemporaneamente.
- I lassativi sono pericolosi se usati per dimagrire.
- L'acido acetilsalicilico (la classica aspirina) era usato dagli antichi. Già nell'antica Grecia Ippocrate, padre della medicina, descrisse una polvere amara estratta dalla corteccia del salice che era utile per alleviare il dolore e per abbassare la febbre. Un rimedio simile è citato anche dai Sumeri, dagli antichi Egizi, dagli Assiri e dai nativi Americani.

Da Coop salute

mento, quindi non ancora aggiornate sull'ultima variazione ISTAT.

3. Per gli OTC e i farmaci omeopatici il prezzo è fissato dal punto vendita (farmacia o GDO). Dal 1° gennaio 2008 il produttore non può indicare alcun prezzo sulla confezione.
4. Per i medicinali galenici/magistrali la farmacia fissa il prezzo, indicato sulla confezione, tenendo conto di tariffe imposte dallo Stato.

L'AIFA periodicamente stabilisce il prezzo dei farmaci erogati dal SSN da rimborsare alle farmacie. Se questo prezzo è inferiore a quello stampigliato sulla confezione, la differenza è a carico dell'acquirente.

Con le odierne procedure telematiche può capitare che il prezzo vari nel giro di una notte, cosicché il prezzo che paghiamo oggi pomeriggio non è uguale a quello che pagheremo domani mattina, pur non essendoci alcuna etichetta sovrapposta - il farmacista non ha avuto il tempo materiale per farlo - e sullo scontrino comparirà un prezzo diverso.

Per i farmaci equivalenti o generici il prezzo che lo Stato riconosce alla farmacia è esattamente uguale a quello stampigliato sulla confezione: quindi mai nessuna differenza da pagare.

Il farmaco generico/equivalente, prodotto alla scadenza del brevetto del farmaco originale, normalmente dopo 20 anni, costa meno di quello con marchio poiché il costo della ricerca e dello sviluppo sono stati sostenuti a monte dall'azienda depositaria del brevetto.

Il SSN offre a costo zero il farmaco generico/equivalente. Se però si intende acquistare comunque quello originale l'acquirente dovrà pagare la differenza.

Ricordiamo che nei farmaci equivalenti/generici il principio attivo è lo stesso di quello del farmaco originario, ma possono cambiare gli eccipienti: a volte sono proprio questi eccipienti che danno effetti indesiderati e/o collaterali.

In alcune regioni viene richiesto un ticket fisso per ogni ricetta che può variare da regione a regione. Alcuni farmaci sono erogati gratuitamente ad alcuni pazienti e a pagamento ad altri. Per i primi infatti quel farmaco, in presenza di indicazioni particolarmente rilevanti, risulta di comprovato beneficio e il medico deve apporre una "nota" (codice) sulla ricetta; mentre per i secondi rappresenta un'indicazione a problemi transitori o di minore gravità, in questo caso non è gratuito.

Un esempio: ci sono farmaci acquistabili gratuitamente per la cura dell'osteoporosi che vengono prescritti con la "nota" dal medico se si è avuta frattura al femore, al polso o per crollo vertebrale. Come pura prevenzione, invece, gli stessi farmaci per osteoporosi non possono essere prescritti con "nota" e quindi non sono gratuiti.

I farmaci sono preziosi per la salute, ma possono aiutare solo se usati bene. Comunque è bene usarli solo se strettamente indispensabili in quanto comunque contengono sostanze che possono avere effetti collaterali. L'abuso di farmaci può ridurre la loro efficacia in caso di effettivo bisogno (ad esempio gli antibiotici). Va anche rivolto un pensiero alla conseguente dispersione delle sostanze nell'ambiente. Leggete sempre attentamente il bugiardino e seguite le indicazioni del medico e/o del farmacista; non esitate a far presente dubbi, domande o difficoltà, custoditeli correttamente e teneteli fuori dalla portata dei bambini. Osservate le scadenze.

Da *L'automedicazione per la Famiglia (Federfarma)* e da *Noi Cittadini* del Comune di Reggio Emilia

## LA NOSTRA TESSERA SANITARIA...

- Dà accesso alle prestazioni sanitarie. L'assistito non in possesso della TS ha diritto comunque alle prestazioni sanitarie, purché sulla ricetta compaia il codice fiscale. Portatela con voi dal medico, negli ospedali, in farmacia, nei laboratori di analisi e in tutte le strutture a cui ci si rivolge per ricevere una prestazione sanitaria, vale come codice fiscale. È utilizzabile in banca per l'apertura di conto corrente, l'acquisizione di titoli; negli uffici postali per le operazioni di bancoposta; nelle università per l'iscrizione e il pagamento delle tasse; negli studi notarili per la produzione di qualsiasi atto; per stipulare un contratto d'affitto.
- Vale anche all'estero per avere assistenza sanitaria nei paesi dell'UE e a tal fine sostituisce il Mod. E 111.
- I cittadini assistiti che non avessero la TS o l'avessero smarrita possono rivolgersi alla loro ASL o chiamare il numero verde 800-030-070. Per informazioni consultare il sito [www.sistemats.it](http://www.sistemats.it)
- La TS, insieme alla nuova ricetta, fa parte del sistema di monitoraggio della spesa sanitaria messa a punto dal Ministero dell'Economia e delle Finanze per conoscere e governare al meglio le risorse spese in sanità.

Da *Ministero della Salute e Ministero dell'Economia e delle Finanze*

# Il S. Orsola-Malpighi per i malati di tutto il mondo!




**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Autoregione Ospedaliera - Università di Bologna**

**Policlinico S. Orsola-Malpighi**

<p style="text-align: center;"><b>आफ़लिक स्वास्थ्य परिसेवा</b>  <b>एमिलिया-रोमानिया स्वास्थ्य सुरक्षा ও চিকিৎসা</b>  <b>বসবাসের অনুমতিসহ বিধীন বিদেশী নাগরিকদের সহজে</b>  <b>আদালতে নালিশ নিষেধ</b></p> <p>বিদ্যমান আইন অনুসারে চিকিৎসা কর্মীরা ব্যবসায়ের অনুমতিসহ বিধীন বিদেশী নাগরিকদের সহজে আদালতে নালিশ জানাতে পারেন না। সুতরাং ব্যবসায়ের অনুমতিসহ বিধীন বিদেশী নাগরিকরা প্রত্যন্ত প্রদেশ ও বিদ্যায়ের সঙ্গে এমিলিয়া-রোমানিয়ার স্বাস্থ্য পরিষেবা ব্যবহার করা চালিয়ে যেতে পারেন।</p> <p style="text-align: right;"><small>স্বাস্থ্য সচিবালয় 26.02.2009 তারিখের স্মারক নং: 49127</small></p>	<p><b>The Regional Health Service in Emilia-Romagna is there to protect and provide medical care</b>  <b>Illegal immigrants will not be reported to the Police</b></p> <p>Current Italian legislation forbids personnel working within the health sector to report foreign citizens without a permit to stay to the police. Therefore illegal immigrants can continue to use health services in Emilia-Romagna as usual without having to worry about being reported.</p> <p style="text-align: right;"><small>Department of Health, Circular Gen. Prot. N. 49127 dated 26.02.2009</small></p>
<p style="text-align: center;"><b>Los Servicios Regionales de Salud de la Región Emilia Romagna, amparan el cuidado de la salud</b>  <b>El poder Judicial deja sin efecto la denuncia del ciudadano extranjero sin permiso de residencia.</b></p> <p>La legislación italiana vigente prohíbe al personal médico de revelar, al Poder Judicial de los inmigrantes, las personas sin permiso de residencia. Los extranjeros sin permiso de residencia, por lo tanto, podrán a su vez valerse de los servicios de salud de Emilia-Romagna con la habitual tranquilidad y confianza de siempre.</p> <p style="text-align: right;"><small>Circular de la Consejería Social de la Sanidad Registro Nº 49127 del 26.02.09</small></p>	<p style="text-align: center;"><b>الخدمة الصحية الإقليمية لجهة اميليا رومانيا تحمي وترعى الصحة</b></p> <p>لا توجد أية شكوى للسلطة القضائية لرعاية الاجانب المقيمين بدون تصريح الإقامة.</p> <p>يمنع القانون الإيطالي الهيئة الصحية بتبليغ السلطة القضائية عن وجود اجانب دون تصريح الإقامة.</p> <p>فلا رعايا الاجانب بدون تصريح الإقامة يمكنهم مواصلة الخدمات الصحية المعتادة بهدوء وثقة.</p> <p style="text-align: right;"><small>تعمير وزارة الصحة الرقم العام رقم 49127 في 26-02-2009</small></p>
<p style="text-align: center;"><b>Le Service Sanitaire régional de l'Emilie-Romagne assure la tutelle de la santé et l'assistance sanitaire</b>  <b>Aucune obligation de dénonciation à l'Autorité Judiciaire pour les citoyens étrangers sans permis de séjour</b></p> <p>La législation italienne en vigueur interdit aux professions de santé de dénoncer les citoyens étrangers sans permis de séjour à l'Autorité Judiciaire. Les citoyens étrangers sans permis de séjour peuvent par conséquent continuer à s'adresser aux services sanitaires de l'Emilie-Romagne en toute tranquillité et confiance.</p> <p style="text-align: right;"><small>Circular du Service de Santé Publique Prot. Gen. n° 49127 du 26/02/2009</small></p>	<p style="text-align: center;"><b>Санитарная служба здравоохранения региона Эмилия-Романья</b>  <b>Запрет доноса в органы судебной власти об иностранных гражданах без разрешения на пребывание</b>  <b>В соответствии с действующим законодательством Италии медицинскому персоналу запрещено сообщать в органы судебной власти об иностранных гражданах, не имеющих разрешения на пребывание.</b>  <b>Следовательно, иностранные граждане без разрешения на пребывание могут спокойно и уверенно продолжать обращаться в санитарные службы региона Эмилия-Романья.</b></p> <p style="text-align: right;"><small>Здравств. Управление (Служба Санитарии) Фин. опов. № 49127 от 26.02.2009 г.</small></p>
<p style="text-align: center;"><b>艾米利亞-羅馬涅地區衛生局保護健康</b>  <b>司法部門向沒有合法居留許可的外國人的佈告</b></p> <p>依照司法當局的規定，現有法律禁止醫務人員向沒有居留許可的外國人問診。沒有居留許可的外國人因此可以繼續如常鎮定、自信地向艾米利亞-羅馬涅地區衛生局求助。</p> <p style="text-align: right;"><small>衛生局國際公共關係處 2009年2月26日 49127號文</small></p>	<p style="text-align: center;"><b>الاميليا رومانيا ريكتميل هيلث سروس</b>  <b>علاج كرتي ہے اور صحت کا خیال رکھیں ہے</b>  <b>بغیر پریمیڈی تجویز والوں کا پالان نہیں کرتی</b></p> <p>اگر میں قانون میٹیکل اسٹاف کو مجھے بیماری کے نمائندگی کا پالان کرنے سے منع کرتا ہے۔ اس لیے اگر کوئی ذاتی حالت کو نظر میں رکھیں، تو اس سے اجتناب کریں اور صحت کے امور کو براہ آسانی سے حل کریں۔</p> <p style="text-align: right;"><small>مرکز صحت کا سروس 49127 نمبر 26.02.2009ء</small></p>
<p><b>Il Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna tutela e cura la salute</b>  <b>Nessuna denuncia all'Autorità Giudiziaria di cittadini stranieri senza permesso di soggiorno</b>          La legislazione italiana vigente vieta al personale sanitario la segnalazione all'Autorità giudiziaria di cittadini stranieri privi del permesso di soggiorno. I cittadini stranieri senza permesso di soggiorno possono pertanto continuare a rivolgersi ai servizi sanitari dell'Emilia-Romagna con la consueta tranquillità e fiducia.</p> <p style="text-align: right;"><small>Circular Assessore Pubblico per la Salute - Prot. Gen. n. 49127 del 26.02.2009</small></p>	

La Direzione Sanitaria del S. Orsola-Malpighi di Bologna ([www.aosp.bo.it](http://www.aosp.bo.it)) ha ritenuto opportuno assicurare i cittadini stranieri residenti in Italia non in regola con il permesso di soggiorno con questi cartelli esposti all'interno della struttura. Ci complimentiamo con l'Ospedale per questa iniziativa. Come forse saprete la

recente legge che introduce il reato di clandestinità, ha fatto segnare un notevolissimo calo del ricorso alle strutture ospedaliere in tutta Italia per il timore di denunce. Oltre all'aspetto umano, ricordiamo che questo può avere gravi conseguenza sulla salute pubblica nel caso ad esempio di gravi malattie infettive non trattate.

## Il sonno: lo conosciamo bene?

*Il sonno è il principale nutrimento nel banchetto della vita.*

William Shakespeare

È per il nostro corpo uno stato attivo, non una perdita di coscienza, durante il quale il cervello funziona tanto quanto durante il giorno, solo in maniera diversa. Si tratta di un processo che evolve in modo continuo, formato da cicli di circa 90 minuti l'uno.

Ogni ciclo è composto da due fasi: NREM (nessun movimento oculare rapido) e REM (movimenti oculari rapidi).

Si passa da una prima fase di sonno leggero (quella che dura di più NREM) a una seconda di sonno più pesante (REM), con rilassamento muscolare e profondo stato di addormentamento. Questa fase è caratterizzata da intensa attività del cervello, durante la quale si sogna, si consolidano i ricordi, si elaborano le situazioni vissute durante il giorno.

Durante il sonno il lavoro del cervello aiuta l'organismo a riprendersi dalla stanchezza della giornata e favorisce capacità quali l'apprendimento e la memoria. Un sonno insufficiente in termini di tempo-durata porta scarso rendimento nelle attività quotidiane, irritabilità e peggioramento dello stato di salute, affaticamento fisico e mentale, ansia, disturbi digestivi, mancanza di appetito, malumore, svogliatezza.

Una quantità di sonno considerata ottimale per un adulto va dalle 6 alle 8 ore e permette il ripetersi di 4 o 5 cicli del sonno stesso. Un neonato dorme fino a 20 ore al giorno; l'anziano non più di 6. Le donne in genere dormono meno degli uomini loro coetanei.

I disturbi che caratterizzano il nostro riposo notturno possono essere diversi, a seconda dell'età e della quotidianità di ognuno: si va dai problemi lavorativi per gli adulti a disturbi legati a

malattie negli anziani, da errate abitudini di vita negli adolescenti alle diverse fasi ormonali nelle donne.

Esistono alcuni rimedi indicati contro i disturbi del sonno:

- fare qualcosa di rilassante prima di andare a letto;
- andare a dormire e svegliarsi sempre alla stessa ora;
- non assumere caffeina, alcol, tè, nicotina nelle ore precedenti il coricarsi;
- praticare (ove possibile) regolare attività fisica, ma non ravvicinata all'ora del dormire notturno;
- evitare di dormire durante il giorno;
- non tenere una temperatura eccessivamente alta in camera da letto, aerare e umidificare sufficientemente gli ambienti.

È importante prendere nella giusta considerazione i primi segnali di una cattiva qualità di sonno. Questa può dipendere anche dallo stato generale della persona, dato che alcune condizioni non favoriscono il riposo (obesità, apnee notturne, dolori osteo-articolari, problemi dell'apparato gastro-enterico, urinario, malattie neurologiche).

Nell'ambito del trattamento fitoterapico è opportuno confrontarsi col medico di famiglia o col farmacista o coll'erborista per avere conferma che l'integratore sia l'approccio giusto per affrontare la propria situazione o se questa non sia il sintomo di problematiche ben più gravi che necessitano di interventi farmacologici specifici.

Da *Noi Cittadini* del Comune di Reggio Emilia, 2009



## Le erbe ci aiutano a dormire

**Passiflora.** Svolge un'efficace azione sedativa sul sistema nervoso centrale, soprattutto a livello della zona del midollo spinale e dei centri del sonno. È utile nell'insonnia di tipo cerebrale perché provoca un sonno simile a quello fisiologico e un risveglio senza stordimento. Ha anche una buona azione ansiolitica e sedativa, che la rende utile per combattere l'ansia durante il giorno. *Non somministrare in gravidanza né durante l'allattamento.*

**Escolzia.** Nota anche come *Papavero della California*, già le popolazioni indigene la utilizzavano tradizionalmente nei disturbi del sonno. Favorisce il sonno senza causare stordimento al

risveglio. È stato dimostrato che il fitocomplesso dell'escolzia inibisce parzialmente l'attività degli enzimi che degradano le endorfine (sostanze dotata di azione simile a quella della morfina, che viene sintetizzata e secreta dall'ipofisi), aumentando così l'azione biologica delle encefaline e della beta-endorfina (sostanze prodotte dal cervello ad azione sedativa e antidolorifica). *Non assumere in gravidanza né durante l'allattamento.*

**Valeriana.** Dalle sue radici si ricava l'estratto secco titolato in acidi valerениci. Ha proprietà sedative e favorisce il sonno, svolgendo anche un'azione spasmolitica sulla muscolatura liscia del

tubo gastroenterico. Usata in associazione con il **biancospino** nel trattamento delle palpitazioni cardiache e della tachicardia emotiva. Con la **passiflora** per il trattamento dell'ansia. Con l'**escolzia** nel trattamento dell'insonnia.

*A dosi elevate può provocare moderati danni epatici. Sconsigliata in gravidanza, durante l'allattamento e nel bambino fino a 6 anni. Non usare in associazione con barbiturici, poiché potrebbe provocare una eccessiva sedazione.*

**Melissa.** È caratterizzata da un intenso odore di limone. Nota per le sue proprietà sedative, ansiolitiche e moderatamente sonnifere sul sistema nervoso centrale. Può svolgere una certa azione antidolorifica. Ha valida attività spasmolitica sulla muscolatura liscia del tubo digerente dovuta sia all'olio essenziale sia ai flavonoidi. In associazione con **finocchio** e **carbone vegetale** è indicata nel trattamento della sindrome del colon irritabile. Favorisce il

sonno. In casi molto rari può causare reazioni allergiche cutanee. Può potenziare l'effetto dei farmaci ad azione antitiroidea.

*Non assumere in gravidanza, durante l'allattamento. Usare con cautela nei soggetti con ipotiroidismo.*

**Camomilla.** Usata come tisana, in realtà agisce principalmente come protettivo delle mucose del canale digerente, soprattutto a livello dello stomaco, favorendo un'azione distensiva. I componenti principali sono: l'olio essenziale e i flavonoidi. È indicata per il trattamento di disturbi gastro-intestinali e nella cattiva digestione. L'uso della camomilla è sicuro alle dosi raccomandate e privo di effetti collaterali se si esclude l'eventualità di rari casi di allergie crociate con altre specie della stessa famiglia.

Da *Aboca* ([www.aboca.it](http://www.aboca.it)) e *Rimedi della Natura*, n. 4



### PREPARAZIONE DELLE TISANE

L'*infuso* si ottiene versando acqua bollente sull'erba sminuzzata (generalmente fiori, foglie, gemme e comunque parti "morbide" della pianta), lasciando in infusione 5-10 minuti e filtrando.

Il *decotto* si prepara mettendo a freddo le parti "dure" della pianta (radici, cortecce, semi, bacche ecc.) in acqua e facendo bollire per 10-20 minuti.

La *macerazione* si ottiene lasciando la pianta medicinale a contatto con l'acqua (vino o alcol) per alcune ore, senza scaldare.

## Parliamo di stress

Lo stress è una risposta fisiologica dell'organismo a una serie di stimoli esterni (*stressors*) che ha lo scopo di mettere l'individuo 'in condizioni di combattimento'. Questo meccanismo riguarda tutti gli esseri viventi, e non sempre è negativo, anzi è utile per reagire efficacemente ai vari *stressors*. Esistono due tipi di stress:

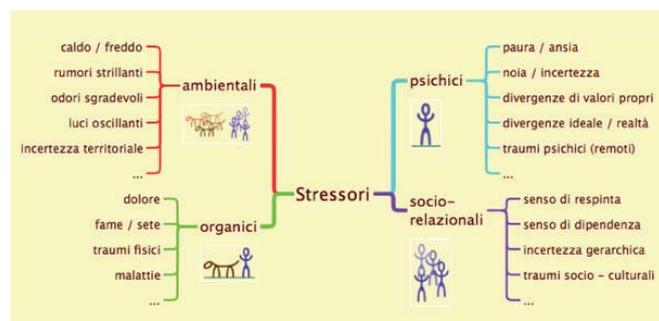
- Positivo e vitale (*eustress*): ci permette di aumentare le nostre capacità di comprensione e concentrazione e di prendere decisioni rapidamente, mettendoci a disposizione l'energia necessaria per l'azione.
- Logorante, prolungato e cronico (*distress*): ha un effetto negativo e devastante. Può condurre verso vere e proprie

patologie che coinvolgono sia la mente che il corpo.

Sono sufficientemente definiti i rapporti tra lo stress cronico e, ad esempio, la patologia gastroenterica (ulcera, colon irritabile), cardiovascolare (ipertensione arteriosa, infarto del miocardio), dermatologica (dermatite, malattie psicocutanee). L'organismo sottoposto a stress mette in atto una serie di reazioni, dette "sindrome di adattamento generale" di cui si distinguono tre fasi:

1. *Fase di allarme*: l'individuo riconosce il pericolo insito nello stimolo.
2. *Fase di resistenza*: viene messo in atto un complesso programma sia biologico che comportamentale che sostiene la risposta allo stimolo.
3. *Fase di esaurimento*: quando lo stimolo stressante persiste, si verifica una critica riduzione delle capacità adattative dell'organismo, che predispone allo sviluppo di malattie.

Nel nostro organismo, quando si è sottoposti a uno stress intollerabile e cronico, avviene un vero e proprio sconvolgimento biochimico e muscolare che consiste nell'attivazione del sistema neurovegetativo che porta alla conseguente produzione di adrenalina e noradrenalina. Queste sostanze provocano le seguenti reazioni:



# CONSIGLI

- il ritmo cardiaco accelera;
- la gettata cardiaca aumenta per fornire più sangue dove necessario per una pronta risposta;
- viene aumentata la quantità di sangue e glucosio verso muscoli e sistema nervoso;
- la frequenza e il respiro aumentano per fornire l'ossigeno necessario al cuore, al sistema nervoso centrale e ai muscoli in attività;
- la sudorazione aumenta per eliminare le sostanze tossiche prodotte dall'organismo e per abbassare la temperatura corporea.

Lo stress cronico può provocare:

- uno stato cronico di affaticamento e di stanchezza;
- cattivo umore e nervosismo;
- difficoltà a prendere sonno;

- scarso rendimento intellettuale e scarsa concentrazione;
- problemi della digestione;
- impoverimento delle difese immunitarie.

Per combattere lo stress sono indicati i seguenti principi attivi:

- rodiola radice;
- the verde;
- eleuterococco radice;
- maca radice;
- magnesio;
- omega 3, 6, 9 da olio di lino;
- vit. B1, B6, B12.

da [www.erbavita.com](http://www.erbavita.com), n. 2

## Il bite per il mal di schiena

Fino a pochi anni fa soffrivo di brutti mal di schiena per una scoliosi formatasi all'età scolare. Spesso mi bloccavo, letteralmente paralizzata, al punto che la sola respirazione mi procurava dolori fortissimi. Spesso non ne capivo il motivo, dal momento che stavo sempre attentissima a non fare movimenti sbilanciati o eccessivi. Mi piegavo flettendo entrambe le gambe e non stiravo mai una parte sola del corpo, non sollevavo mai pesi con una mano sola.

Ricordo che in occasione di una visita di controllo dal Prof. Marcello Calandriello (Primario parodontologo alla Clinica Universitaria di Bologna), ebbi serissimi problemi a sedermi sulla sua poltrona di lavoro.

Mi parlò di una protesi che avrebbe potuto fare molto per risolvere il mio problema. Io ascoltavo scettica. Non potevo però dubitare di lui, conoscendo ormai da anni la sua fama. La sua spiegazione mi coinvolse e interessò sempre più, al punto che accettai immediatamente una impronta alle arcate dentali.

Dopo due giorni sarebbe stato pronto

questo *bite* che avrei dovuto indossare sicuramente al bisogno e sempre come prevenzione nel mio caso specifico.

Questo apparecchio deprogramma i muscoli masticatori col conseguente rilassamento, riequilibrio neuromuscolare e riallineamento posturale. Funziona così: il *Bite* (dall'inglese *morso*) è una placca (detta anche placca di svincolo), normalmente in resina, da inserire tra le due arcate dentarie. Protegge di notte i denti dall'erosione causata dall'atto involontario di stringerli e digrignarli (sfregamento di denti tra loro). Modifica le relazioni spaziali nel combaciamento delle arcate, lasciando inalterati i denti e la loro posizione. Non sostituisce denti mancanti, ma si aggiunge a quelli preesistenti.

Inizialmente prescritto occasionalmente, oggi il suo uso è diventato routinario per curare disturbi occlusali e posturali. Funziona analogamente a una soletta plantare e la sua prescrizione è di esclusiva competenza di medici e gnatologi (esperti in problemi mascellari). Può essere rigido o morbido e deve avere un ingombro il più limitato possibile per non ostacolare il movimento della lingua, delle labbra, la deglutinazione e la fonazione. Deve avere superfici levigate e deve essere ben stabile una volta applicato sui denti. Deve potersi inserire e rimuovere facilmente. Si applica su una sola arcata dentaria a seconda di vari fattori di cui tiene conto il medico.

Il *bite* può essere consigliato anche a quei pazienti che soffrono di apnea da sonno, favorendo la somministrazione di aria e facilitandone l'ispirazione, durante il sonno, a una pressione leggermente superiore a quella normale. Il mal di schiena dovuto a un'errata postura è sovente un problema meccanico che può essere risolto senza l'uso di farmaci. Parlatene al vostro dentista anche se spesso, purtroppo, non è al corrente o non crede che questo apparecchio funzioni. Per me è stato eccezionale!



# Cautela con i campi elettromagnetici

L'elettromagnetismo fa parte della vita degli esseri umani da sempre. Nel nostro pianeta, esiste, infatti, un fondo elettromagnetico naturale, le cui sorgenti principali sono la terra stessa, l'atmosfera e il sole (che emette radiazione infrarossa, visibile e ultravioletta). A questo naturale livello di fondo si è aggiunto il contributo delle sorgenti artificiali, legate alle attività umane. Il progresso tecnologico ha quindi determinato un progressivo incremento del livello ambientale di campo elettromagnetico. Tra le principali sorgenti di campi elettromagnetici troviamo: le linee per il trasporto e la distribuzione di energia elettrica (elettricità), tutti gli apparecchi domestici di uso comune: elettrodomestici grandi e piccoli che ci espongono a un campo elettromagnetico a bassa frequenza (compreso tra 0 e 300 Hz).

Campi ad alta frequenza (da 100 KHz a 300 GHz) sono invece prodotti da impianti per radiotelecomunicazione (comprensivi sistemi per la diffusione radio televisiva, per la telefonia cellulare e fissa o stazioni radio base, radar).

Quando ci troviamo sotto una linea elettrica siamo esposti a un campo elettrico generato dalla tensione della linea e a un campo magnetico a bassa frequenza prodotto dalla corrente presente sulla linea. Lo stesso accade se ci troviamo dentro a un edificio prossimo a una linea elettrica: in questo caso saremo soprattutto esposti al campo magnetico, dato che quello elettrico viene schermato dalle pareti e dal tetto. Anche quando utilizziamo per esempio l'asciugacapelli o siamo vicini a un televisore acceso, siamo esposti a un campo elettromagnetico a bassa frequenza. Ma questa interazione con il nostro organismo cosa determina? Il problema dei rischi alla salute è stato oggetto di studi epidemiologici a partire dalla fine degli anni '70. Da allora diverse ricerche hanno affrontato il tema del rischio cancerogeno legato all'esposizione a campi elettrici e magnetici a 50/60 Hz.

Tuttavia è opinione condivisa che i risultati di maggiore interesse siano quelli che derivano da studi pubblicati negli anni '90, caratterizzati da protocolli sufficientemente attenti ai problemi della valutazione dell'esposizione, del controllo dei fattori di rischio e delle dimensioni numeriche dello studio.



A parte gli effetti acuti che possono derivare dall'esposizione a campi di elevata intensità, normalmente non riscontrabili in ambienti di vita, ma solo in particolari condizioni lavorative per le quali sono in vigore specifiche norme protezionistiche, per quanto riguarda gli effetti cronici di esposizione di lungo periodo le ricerche scientifiche e gli studi epidemiologici hanno confermato un rischio relativo >1 di ammalare di leucemia in bambini esposti continuamente a campi ELF >0,4 microtesla (ELF= frequenze estremamente basse; TESLA: unità di misura dell'induzione magnetica). In parole più semplici i bambini esposti in modo continuativo a questi campi hanno una maggiore probabilità di ammalarsi di quelli non esposti.

Non appare invece molto evidente il rischio cancerogeno per gli adulti, probabilmente a causa dell'effetto confondente esercitato dall'esposizione ad altri fattori di rischio ambientale o legato agli stili di vita.

È comunque un rischio incerto, in quanto ancor oggi non si conoscono con sicurezza gli effetti sulla salute dovuti all'esposizione per un lungo periodo, in quanto i danni più temuti si possono manifestare anche dopo molto tempo.

È buona norma però:

- quando si va a letto: spegnere la termocoperta;
- posizionare radiosvegli e orologi elettrici almeno a un metro dal guanciale, o usare apparecchi a pile;
- restare a distanza di almeno un metro dal televisore;
- tenere lontano i bambini da forni elettrici, ferri da stiro e/o altri apparecchi in funzione;
- utilizzare il phon il più lontano possibile dalla testa, almeno d'estate cercare di non usarlo;
- tenere il *babyphone* almeno ad un metro dal bambino;
- staccare le prese degli apparecchi che non devono essere utilizzati per limitare il campo magnetico;
- bambini e donne in gravidanza non dovrebbero sostare in prossimità di forni a microonde in funzione;
- durante l'aerosol stare il più lontano possibile dall'apparecchio;
- mantenere una distanza di almeno 60 cm dallo schermo del computer;
- evitare che i bambini stiano a lungo davanti a un pc acceso;
- nella camera dei bambini, posizionare la TV lontano dal letto ed evitare la vicinanza del cavo elettrico.

Dunque nessun allarmismo, ma tanta attenzione!

Da *Starmeglio*, n. 63, anno VII



# CONSIGLI

## Zucchero e sale: amici o nemici?



Il sapore dolce e il sapore salato fanno parte di un gruppo di sensazioni di base che proviamo sulla lingua e che comprende anche il sapore amaro e acido. Salato e dolce sono sapori netti e l'uomo ne ha sempre avuto bisogno fin dall'antichità.

Lo zucchero o saccarosio è composto di due zuccheri semplici: glucosio e fruttosio. Il saccarosio estratto dalla barbabietola o dalla canna da zucchero, viene raffinato con procedimenti chimici complessi, in modo da allontanarne tutte le impurità (che a detta di alcuni sono sostanze invece preziosissime: vitamine, sali minerali, proteine) e ottenere così il prodotto bianco che tutti conosciamo. Vediamo di elencare i vari passaggi di lavorazione: la canna da zucchero viene spremuta e la barbabietola affettata, da lì si ottiene un succo zuccherino che subisce una depurazione con calce con la quale vengono allontanate sostanze organiche e coloranti; poi c'è la *carbonatazione*, ossia con anidride carbonica si elimina la calce in eccesso; la *solfatazione* con zolfo per decolorare lo sciroppo e la *filtrazione*; dopodiché vi è la *crystallizzazione* e qui abbiamo lo zucchero greggio (quello scuro). Per la produzione di zucchero bianco bisogna passare attraverso un'ulteriore filtrazione e decolorazione con carbone animale e colorazione con blu oltremare per eliminare i riflessi giallognoli; infine il lungo processo si conclude con la cristallizzazione. Così lo zucchero diventa apportatore di calorie pure, senza quegli elementi che possono favorire la loro utilizzazione da parte dell'organismo come per esempio, le vitamine del gruppo B o gli enzimi.

Il consumo dello zucchero, comparso per la prima volta sulle tavole intorno al 1700 (prima si ricorreva al miele) è andata gradualmente aumentando, ora il consumo medio per abitante è di circa 20 kg a testa all'anno. Lo zucchero lo troviamo infatti nei prodotti da forno, nelle bevande gasate, nei succhi di frutta, nei dolci di ogni genere.

L'uso dello zucchero è purtroppo collegato ormai da tempo a parecchie patologie, come l'obesità; infatti essendo lo zucchero energia in forma pura, se non è utilizzato immediatamente (come succede nella vita sedentaria) si deposita sotto forma di grasso. Lo zucchero predispone poi all'arteriosclerosi in quanto i grassi del sangue in eccesso si depositano all'interno dei vasi sanguigni, determinando l'inizio del processo di indurimento. È determinante nel favorire uno scompenso del pancreas, la ghiandola che produce l'insulina. Ogni volta che nella dieta è presente zucchero, il pancreas è costretto a uno sforzo notevole per produrre l'insulina necessaria a far sì che lo zucchero mangiato sia utilizzato dalle cellule. A lungo andare il pancreas, per così dire, si "esaurisce" e le sue risorse funzionali diventano insufficienti alle esigenze organiche: ecco allora comparire il diabete mellito, caratterizzato dalla presenza di una quantità eccessiva di glucosio (uno dei due costituenti dello zucchero) nel sangue e nelle urine. E la carie? È da sempre collegata al consumo dello zucchero! Essendo costituito da calorie nude, lo zucchero sottrae vitamine,

enzimi, sali minerali indispensabili per la sua digestione, assimilazione, utilizzo delle riserve dell'organismo che ne risulta impoverito. Questo è particolarmente vero per il calcio e per le vitamine del gruppo B, vitamine utilizzate dal fegato per la trasformazione del cibo digerito in sostanze più pregiate, utilizzabili direttamente dal corpo.

Lo zucchero in definitiva, non potrebbe neppure essere definito alimento, ma più correttamente "non alimento".

In ultimo vorrei scrivere un paio di righe tratte da un libro di dietetica cinese che mi hanno fatto sorridere, ma anche pensare: "in natura il dolce è rappresentato dal fruttosio che al nostro palato sembra quasi un sapore neutro perché siamo abituati al dolce del glucosio, impiegato nelle industrie alimentari. Chi sente il desiderio del dolce, per compensare una sua carenza, dovrebbe mangiare riso, piselli o zucchine".

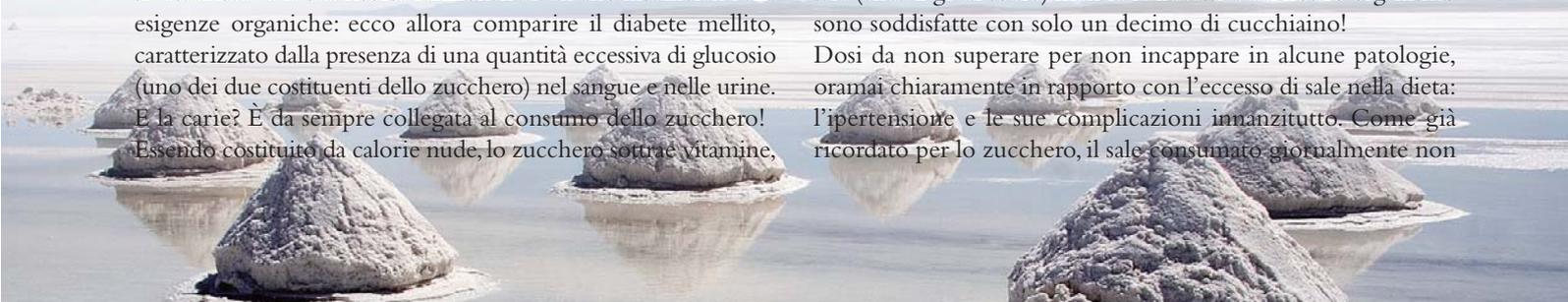
Passiamo ora ad analizzare il sale. Prima di tutto una curiosità: nell'antica Roma, i soldati venivano in parte pagati per i loro servizi con un *salarium*, cioè una razione di sale, da cui deriva la parola "salario".

Forse non a tutti è noto che il sale da cucina usualmente adoperato per insaporire i cibi non è solo, come dovrebbe essere, il risultato dell'evaporazione dell'acqua di mare, ma è invece ottenuto dopo successivi e ripetuti lavaggi per eliminare quegli elementi (minerali, metalli...) ritenuti a torto inquinanti il sale stesso. Infatti nell'acqua di mare sono presenti una varietà notevolissima di elementi chimici, sia pure in quantità, per alcuni, veramente ridotta. Ma è pure noto che nelle sostanze naturali la presenza anche di quantità minime di un elemento (detto allora oligoelemento) riesce ad esplicare un'attività biologica, spesso in presenza di altrettanto piccole quantità di elementi diversi. Il sale ha anche proprietà conservanti, per questo divenne fondamentale per la sopravvivenza delle società agricole. La surgelazione permette ora di conservare a lungo i cibi, i prodotti salati hanno perso di conseguenza la loro importanza come alimenti di base.

Il sale marino non raffinato, detto anche commercialmente sale marino integrale, costituisce una miniera straordinaria e perfettamente bilanciata di oligoelementi, indispensabili per il corretto svolgersi delle reazioni metaboliche organiche.

Attualmente il consumo di sale (anche 30 gr. al giorno a testa) è sicuramente eccessivo rispetto alle dosi consigliate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (non più di 5 gr. al giorno). Una curiosità: un cucchiaino da caffè colmo contiene 5 gr. di sale (circa 2 gr. di sodio) mentre le necessità del nostro organismo sono soddisfatte con solo un decimo di cucchiaino!

Dosi da non superare per non incappare in alcune patologie, oramai chiaramente in rapporto con l'eccesso di sale nella dieta: l'ipertensione e le sue complicazioni innanzitutto. Come già ricordato per lo zucchero, il sale consumato giornalmente non



è solo quello aggiunto volontariamente a cibi preparati in casa, ma la quantità maggiore è consumata a nostra insaputa con alimenti quali insaccati e carni conservate in genere, formaggi (specialmente stagionati), scatolame, bevande industriali, prodotti da forno (grissini, biscotti) e così via. L'eccesso di sale raffinato (praticamente cloruro di sodio al 99%) contribuisce all'irrigidimento delle arterie e provoca una forte ritenzione di acqua: questi due fattori sono alla base dell'aumento della pressione arteriosa, che a sua volta determinerà altre conseguenze come insufficienza renale, emorragie, difficoltà cardiache...

L'abitudine al consumo eccessivo di sale si contrae certamente fin da piccoli quando il gusto dei cibi è sistematicamente coperto dalla presenza del sale: questa aggiunta corrisponde in realtà molto più alle esigenze degli adulti ("ma come farà a man-

giare questa pappa che non sa di niente?") che a reali necessità del piccolo, per il quale una carota o un pezzo di zucca sono di per sé sapori nuovi e deliziosi.

Un giusto apporto di sale è però necessario all'organismo per mantenersi in buona salute. Il sale è vitale per mantenere il contenuto d'acqua dell'organismo. Gli esperti della nutrizione affermano che la normale alimentazione fornisce sale in abbondanza, senza che ci sia bisogno di aggiungerne ai cibi.

Il sale marino è quindi la fonte più pratica e naturale per mantenere o ristabilire un equilibrio degli elementi minerali nel nostro organismo. Per la sua ricchezza in elementi minerali, aggiunge sapidità ai cibi con dosi certamente più ridotte rispetto al sale raffinato.

*Maria Cristina Gandola*

## Alcol, se lo conoscessi bene...

Sono ben lieta di aggiungere qualche particolare in più per coloro di voi che me lo hanno chiesto.

Le calorie apportate dall'alcol (7 per grammo) sono calorie vuote, in quanto producono solo energia senza apportare alcun principio nutritivo. Ecco perché durante una dieta dimagrante, l'alcol è sconsigliato in quanto apporta un inutile carico calorico. Non contiene elementi nutritivi. L'alcol è una sostanza tossica, potenzialmente cancerogena, che può determinare una forte dipendenza. Causa inoltre lesioni di varia natura e gravità:

- sul sistema nervoso (cervello e nervi);
- sul sistema digerente (bocca, esofago, stomaco, intestino, fegato, pancreas);
- sul sistema cardiocircolatorio (cuore, arterie, vene);
- sull'apparato riproduttore;
- sul feto.

Vengono spente le aree del cervello che controllano le inibizioni, i riflessi sono rallentati, la capacità di giudizio è compromessa, diminuisce la coordinazione fisica, si biasciano le parole.

L'assunzione in concomitanza con farmaci (antidolorifici, anti-concezionali, antibiotici, antifebbrili) può causare gravi problemi legati al fegato. L'organismo femminile ha capacità ridotte (dimezzate) rispetto a quello maschile di smaltire l'effetto dell'alcol, rendendolo più vulnerabile. Assolutamente sconsigliato l'alcol in gravidanza che arriva attraverso la placenta direttamente al feto; questo, non essendo in grado di metabolizzarlo, ne subisce gli effetti a livello cerebrale e di formazione dei tessuti. È sempre preferibile bere durante i pasti, poiché in questo modo si riducono gli effetti dell'alcol. Giunto nello stomaco, l'alcol subisce una prima elaborazione, quindi entra nel sangue per raggiungere in massima parte il fegato, mentre una certa percentuale raggiunge direttamente il cervello e i nervi. Questa è la quantità di alcol che agendo direttamente sul sistema nervoso centrale è responsabile degli effetti di eccitazione o sedazione.

I primi sintomi della dipendenza da alcol sono:

- bere più velocemente degli altri;
- bere di nascosto;

- non essere in grado di smettere;
- ricorrere all'alcol per affrontare i problemi;
- bere di prima mattina.

I bersagli più colpiti sono: i lipidi (grassi), gli enzimi e il DNA. L'OMS (ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ) nella sua rivista *SANTÉ DU MONDE* ha fornito utili consigli per limitare il consumo dell'alcol:

- bere a piccoli sorsi e nel maggior tempo possibile;
- mentre si beve, distrarsi con un'attività piacevole;
- cambiare spesso tipo di bevanda;
- diluire i liquori;
- nelle bevute di gruppo, dopo il primo giro, scegliere un analcolico;
- mangiare prima e durante la bevuta;
- non bere per almeno un giorno la settimana;
- cominciare a bere il più tardi possibile (rispetto all'età).

Le motivazioni che portano un adolescente a iniziare il consumo di alcol sono molteplici e coincidono con quelle che motivano il giovane all'uso di sostanze voluttuarie, con la facilitazione che l'alcol è considerato una "droga" culturalmente accettata. Infatti il ragazzo comincia a bere per non essere diverso dal resto del suo gruppo, per sentirsi "grande", per dimostrare che tiene bene l'alcol, per superare la propria timidezza o perché illusoriamente è convinto di superare delusioni o fasi di difficoltà.

Particolare attenzione va riservata all'assunzione di alcol contemporaneamente a farmaci (per bocca, intramuscolari, endovenose, via rettale). Gli effetti indesiderati possono essere:

- aumento o diminuzione dell'azione del farmaco;
- aumento degli effetti collaterali;
- insorgenza di sintomi specifici.

Numero verde: **800 63 2000 Telefono Verde Alcol del Ministero della Salute e Istituto Superiore di Sanità**, Roma

Da *Progetto Salute*, USL Bologna; I Diritti dei Cittadini, R.E.

# SPAZIO SOCI

## I giorni della merla

Un tempo tutti i merli avevano le penne bianche, con il becco e le zampe di un bel colore rosso ciliegia.

Verso la fine di gennaio, alle prime luci dell'alba, il merlo, la merla e il merlino uscirono dal pagliaio per andare a fare il nido nel bosco. Lungo la strada incontrarono il vecchio Gennaio che se ne andava, e il merlo, scherzando, gli disse che oramai non faceva più paura a nessuno. Allora il vecchione, che era molto permaloso, decise di fermarsi nel bosco e il giorno dopo, il 29, fece tanto freddo che il merlino, per non restare congelato, dovette rifugiarsi in un camino.

Il giorno seguente fece ancora più freddo e anche la merla fu costretta a ripararsi nel camino. Il merlo pensò di averla fatta franca, visto che Gennaio non aveva più giorni disponibili, ma il vecchio dispettoso se ne fece prestare uno da Febbraio, e così,



il 31, il freddo divenne addirittura insopportabile, e anche il merlo, per salvare le penne, dovette raggiungere al caldo la merla con il suo merlino.

In Febbraio, quando i tre merli uscirono dal camino, le loro penne, un tempo bianche come una stella, erano tutte coperte di fuliggine e nere come la notte, e il becco e le zampe, da rossi che erano, restarono per sempre gialli come una fetta di polenta.

## L'angolo delle ricette



### Torta di Valeria alle mandorle e arance con salsa all'arancia

Inviato da Giacinta Notarbartolo di Sciara, Milano

Questo dolce me l'ha insegnato la mia amica Valeria che soffre di celiachia. È infatti adatto a chi ha problemi di intolleranza al glutine poiché non contiene farina, ma è delizioso, tant'è che l'ho proposto con grande successo al CLUB DEL FORNELLO, dove sono stata da poco ammessa...

#### Ingredienti per la torta

2 arance possibilmente biologiche  
2,5 etti di mandorle tritate  
6 uova  
2 etti di zucchero  
1 bustina di lievito vanigliato

Lavare accuratamente le arance e farle bollire per circa 10 minuti tutte intere. Una volta intiepidite tritarle con il mixer con buccia e tutto eliminando solo i semi. Nel frattempo avrete sbattuto i rossi d'uovo con lo zucchero e separatamente montato le chiare a neve. Unite le mandorle tritate, la bustina di lievito, le arance tritate, infine amalgamate con delicatezza le chiare montate.



Riempite uno stampo ad anello e inserite in forno preriscaldato a 170/180° per circa 30-40".

Una volta sfornato, aspettate che si raffreddi per estrarlo dallo stampo: guarnire a piacere con marmellata di arance a fette (tagliate a metà), salsa all'arancia (vedi qui di seguito) o marmellata di arancia stemperata con un po' di liquore tipo Grand Marnier, panna montata, granella di mandorle...

#### Ingredienti per la salsa all'arancia

2 bicchieri di spremuta di arancio  
1 bicchierino di liquore tipo Grand Marnier  
Scorza di un'arancia  
10 grammi di burro  
60 grammi di zucchero  
Maizena

Eliminate la parte interna bianca della scorza d'arancia e suddividetela a striscioline. Poi, sbollentatele in un pentolino con dell'acqua per 3 min. Scolatele.

Sciogliete il burro con lo zucchero in un pentolino. Aggiungetevi le scorze d'arancia, fatele caramellare leggermente, versatevi il succo d'arancia filtrato, e lasciate consolidare fino ad ottenere una salsa sciropposa. Continuate a mescolare per sciogliere lo zucchero che si cristallizza con il contatto del succo freddo.

Alla fine vi consiglio comunque, per raggiungere la consistenza desiderata, di aggiungere un cucchiaino di maizena, che potrete stemperare con il liquore, lasciate che si addensi e spegnete il fuoco. Servite a parte con una salsiera.

**Ariete** **Amore.** Marte è deciso, intraprendente: in amore un sogno accarezzato da tempo diventa realtà.

**Lavoro.** La luna vi rende meticolosi nel lavoro; osate, tentate il tutto per tutto, non abbiate timore dei piccoli rischi. I vostri progetti non possono che avere successo!

**Salute.** Anche per ciò che riguarda la salute tutto bene, fate lunghe passeggiate rilassanti e sorridete!

**Toro** **Amore.** Scacciate i pensieri fastidiosi, dedicatevi al partner e a qualche attività sociale, regalatevi qualche visita a musei o mostre di pittura.

**Lavoro.** Chiarite sul nascere un malinteso con amici o colleghi, non prendete iniziative troppo particolari: potreste non essere capiti e disturbare l'andamento del vostro lavoro.

**Salute.** Cercate di fare un po' di movimento per tenere in allenamento le gambe perchè potrebbero darvi qualche problema.

**Gemelli** **Amore.** Un incontro vi sembrerà un sogno: i vostri pensieri faranno voli emozionanti e vi faranno provare piacevoli sensazioni.

**Lavoro.** In famiglia e sul lavoro in questo periodo rischierete di essere troppo severi o eccessivamente impulsivi. La luna amica ispira nuovi progetti professionali, ma prima sistemate le cose in sospeso!

**Salute.** Fate un controllo dall'oculista perchè potrebbe non essere la stanchezza ad offuscare la vostra capacità di messa a fuoco.

**Cancro** **Amore.** La luna, presente nel segno, ti invita a dare ascolto ai sentimenti, perchè un sogno possa diventare realtà.

**Lavoro.** Stai facendo un po' di fatica a seguire la situazione professionale, molto preso dalle vicende sentimentali.

**Salute.** Per i nati nella prima e seconda decade, in questo periodo, è necessario stare attenti alla linea per non trovarsi in estate con la ciccia! Per il resto tutto nella norma.

**Leone** **Amore.** La luna vi rende attenti osservatori dei dettagli, ma i difetti del partner non vi disturbano, al contrario per voi sono pregi!

**Lavoro.** Sarete di ottimo umore, Plutone vi supporta e vi darà la forza per affrontare qualsiasi ostacolo vi si presenterà.

**Salute.** Cercate di dare più spazio alle attività intellettuali piuttosto che stare ore ed ore a sorbirvi passivamente la tv!

**Vergine** **Amore.** Giove nel vostro segno può farvi innamorare di una persona di difficile conquista.

**Lavoro.** Se dovete prendere una decisione importante date ascolto alla voce della ragione che non vi fa certo difetto.

**Salute.** Marte sposta la sua attenzione sul fisico e sul benessere: non devono essere assolutamente trascurati!

**Amore.** Una persona vi piace e non sapete come avvicinarla? Fate il primo passo, la vostra timidezza vi renderà irresistibili.

**Lavoro.** La luna vi guarda di traverso e l'umore non è dei migliori, cercate di essere il più possibile tranquilli, sarà la migliore garanzia di un successo professionale per questo periodo.

**Salute.** Si alle attività distensive, alla calma o alla lettura; no al chiasso e alle uscite in comitiva!

**Amore.** Chi vi ama vi seguirà anche se state meditando stravaganti avventure e strane decisioni.

**Lavoro.** In campo professionale procederete in modo spedito e avrete la possibilità di chiudere trattative, accendere nuovi contratti o cambiare lavoro.

**Salute.** Continuate a seguire le vostre sane abitudini senza esagerare nel dormire troppo.

**Amore.** Gran successo in amore. Ciò che più vi preme riguardo al partner si potrà finalmente realizzare.

**Lavoro.** Novità vi attendono sul lavoro se avete un'attività autonoma. Luna e Mercurio sono pronti a servirvi occasioni d'oro di plateale successo.

**Salute.** Gli astri sono con voi anche in questo aspetto, potrete permettervi il lusso di qualche peccato di gola!

**Amore.** Nuvole nere al vostro orizzonte: in famiglia in questo periodo a complicare le cose ci si mette la Luna in Ariete.

**Lavoro.** Osservate attentamente quello che fanno gli altri e come lo fanno; scoprirete che c'è sempre qualcosa da imparare...

**Salute.** Con la primavera potrebbero giungere anche acciacchi dovuti a colpi d'aria tipici del periodo. Fate attenzione!

**Amore.** Marte vi rende instabili, vi procura improvvisi cambi di umore. I vostri atteggiamenti e le cose che pensate non sono facili da capire.

**Lavoro.** I pianeti stimolano nuovi progetti lavorativi, se avete un'attività autonoma, serietà e determinazione daranno frutti cospicui.

**Salute.** Chi soffre di dolori articolari deve fare attenzione ai movimenti e ai chili di troppo, mi raccomando non strafate nel sollevare pesi eccessivi!

**Amore.** Giove nel vostro segno agevola le vostre iniziative, vi dona ottimismo, riscalda il vostro rapporto di coppia.

**Lavoro.** L'entusiasmo vi spingerà verso nuovi progetti lavorativi che avranno grande successo e porteranno guadagni.

**Salute.** Eccessi alimentari e troppo fumo possono recare gravi danni alla vostra salute.

**Bilancia**

**Scorpione**

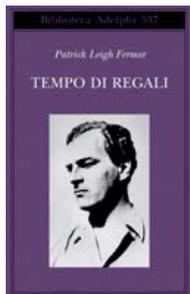
**Sagittario**

**Capricorno**

**Acquario**

**Pesci**

## Consigli di lettura



Di Patrick Leigh Fermor avevo già letto *MANI* (Adelphi Editore, 2004): un appassionante libro di viaggio in una regione del sud del Peloponneso - il Mani appunto - pressochè sconosciuta, ma meravigliosa. C'ero stato anch'io da poco ed ero rimasto affascinato da questa Grecia inusuale perchè poco turistica, con pochi reperti dell'Ellade classica, ma con paesaggi forti e genuini, con le sue torri - vere e proprie fortezze

verticali - simbolo del potere delle famiglie locali, proprio come a Bologna, e con squarci incredibili sulle coste più meridionali dell'Europa continentale (ad eccezione forse di Tarifa).

Mi era assai piaciuta la capacità di narrare dell'autore e il suo esprimere sensazioni ed emozioni per una terra vera e semplice, ma anche nobilmente fiera della sua storia che l'aveva condotta a liberare la Grecia dal dominio Ottomano.

Avevo dunque trovato un altro scrittore - viaggiatore con cui condividere interesse per la storia e la cultura delle genti visitate, per leggere fatti e cose di viaggio inteso come tale e non come uno spostamento turistico per "vedere" e potere dire "ci sono stato". Una breve riflessione: questa identificazione con viaggiatori-scrittori è a mio avviso più facile trovarla con autori inglesi o comunque di cultura anglosassone. Penso che ciò sia dovuto principalmente a una innata curiosità per tutto quello che è diverso e lontano, non necessariamente per spirito di critica, ma piuttosto di scoperta. È stato dunque con grande entusiasmo che ho accolto questa nuova fatica di PL. Fermor *TEMPO DI REGALI* (Adelphi Editore 2009). Fatica vera deve essere stata per l'autore poiché questo libro è il racconto della prima parte del suo viaggio "a piedi" da Londra a Costantinopoli!

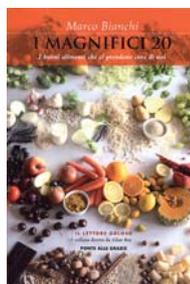
Siamo nel 1933 e Patrick ha solo 18 anni: la carriera scolastica è, ad essere eufemistici, disastrosa, ma il ragazzo ha la fortuna di appartenere a una famiglia importante e benestante nonché prodigiosamente aperta e disponibile, forse perchè lontana (padre e madre vivono in India) dalle ansie giovanili del ragazzo. Il suo budget è tuttavia al limite della sopravvivenza (50 sterline all'anno) che anche in quei tempi erano veramente poche: lui le troverà - cinque alla volta - presso gli uffici postali delle principali città visitate. Occorrevano dunque molti fienili accoglienti, stalle calde d'inverno e ospiti generosi e disponibili per passare le notti e fare bastare le poche sterline fino al prossimo ufficio. Il giovane decide così di partire per "cambiare panorama, abbandonare Londra e andare in giro per l'Europa come un pellegrino o un chierico vagante verso una nuova vita, verso la libertà, per avere poi qualcosa di cui scrivere!" Ha solo uno zaino da alpinista con qualche ricambio, un vecchio cappotto, scarponi chiodati e le *ODI* di Orazio: la meta è la mitica Bisanzio (vi giungerà solo il 1 giugno 1935!).

Questo *TEMPO DI REGALI* si riferisce solo alla prima parte del viaggio, da Londra a Esztergom al confine ungherese: la seconda parte frutto anche del fortunato recupero, dopo anni, di un taccuino di viaggio smarrito, non è ancora stato tradotto in italiano: è un lavoro del 1986 con titolo *BETWEEN THE WOOD AND WATER*. Il libro si limita al racconto di questo viaggio e alla descrizione dei luoghi incontrati - talora grandi città come Vienna e Praga - delle persone conosciute e delle emozioni vissute: non vi è una trama particolare né un filo conduttore differente dal percorso che unisce paesi, città e soprattutto grandi fiumi. E allora?

La grande magia del libro è nella poesia delle parole del racconto, della limpida e semplice emozione che colpisce e avvolge il ragazzo, solo, senza esperienza, senza conoscenza della lingua via via differente, ma con grande voglia e determinazione di raggiungere la sua meta: non c'è mai retorica, tristezza ostentata, auto-commiserazione esplicita, ma sempre gioia, desiderio di conoscere, occhi spalancati al nuovo, al bello, al diverso e soprattutto al capire! La scelta dei termini, delle parole precise e nuove (mirabile è la traduzione di Giovanni Luciani) completano la "poesia in prosa" di questo racconto di viaggio che consiglio vivamente a chi ha voglia di bearsi lentamente del "vizio di leggere".

Terminato *TEMPO DI REGALI* si ha un solo desiderio: che facciano presto a terminare la traduzione della seconda parte del viaggio!

Gabriele Galanti



*I MAGNIFICI 20* di Marco Bianchi (Collana diretta da Allan Bay, Editore Ponte alle Grazie, 2010 - Premio Libri da gustare 2009). Che una buona alimentazione sia fondamentale per la salute lo si sa da sempre; in che misura lo sia e perché, è oggetto e patrimonio della ricerca scientifica. Con gli alimenti si può non solo fare prevenzione, ma perfino curare, nel senso etimologico del prendersi cura; è

questo il campo di una nuova disciplina, la "nutraceutica" in cui si incontrano nutrizione e farmaceutica. Scritto da un ricercatore che da anni studia l'impatto delle diverse sostanze sulle nostre cellule, questo libro risponde alla domanda fondamentale di chiunque si avvicini al tema "alimentazione e salute": *quali sono gli alimenti che "curano" di più e meglio?* Ecco allora *I MAGNIFICI 20*, famiglie tanto assortite quanto ricche di virtù, che si tratti di vitamine, minerali, acidi grassi... Marco Bianchi è anche appassionato di cucina e instancabile sperimentatore tra i fornelli. Scopriremo che *I MAGNIFICI 20* non sono buoni solo perchè fanno bene, ma diventano cibi e si trasformano in bontà.

Giacinta Notarbartolo di Sciarra

## Un bell'anniversario

Per chi ancora non mi conosce, faccio una breve presentazione. Sono Maria Cristina, Cri per il forum, abito a Bellagio sul lago di Como e nel lontano 1995 a Pavia (esattamente il 29 marzo) ho subito un trapianto di polmone e la correzione di un difetto interatriale; ero affetta dalla nostra "amica" ipertensione polmonare e in quegli anni Pavia era l'unico posto in Italia dove facevano i trapianti polmonari. Da allora la medicina ha veramente fatto passi da gigante!

Facendo quindi due conti ne risulta che quest'anno compio ben 15 anni di nuova vita! Andavano festeggiati in qualche modo e poi dovevo "testare" se davvero tutto continuava ad andare per il meglio... Ho deciso così di partecipare alla STRAMILANO, camminata non competitiva che ogni anno ha luogo tra le vie di Milano, quest'anno si è tenuta il 21 di marzo.

Già vi avevo partecipato allo scoccare del mio decimo anno e ora ho voluto riprovare, la cosa curiosa è che quando ho festeggiato 10 anni la STRAMILANO era di 15 km e ora che ne compio 15 la corsa è stata portata a 10 km (per fortuna!). Pioveva ed ero indecisa sul da farsi, ma poi mi sono buttata e, spronata da mia sorella che mi ha fatto tenere un bel ritmo di camminata, ho percorso il tutto in 2 ore e 9 minuti!

La partenza è il momento più emozionante, tantissima gente di tutte le età e "passo", tantissimi palloncini rossi, c'erano addirittura dei simpaticissimi cani con il pettorale con il numero!

Il percorso era carino, siamo passati lungo la circonvallazione delle antiche Mura Spagnole, il Castello Sforzesco e infine l'Arena; e lì musica, ristori, festa in attesa degli atleti della mezza maratona



competitiva di 21 km. CHE SODDISFAZIONE! Il fiato era ottimo, le gambette un po' meno... ed eccovi qui una foto di me all'arrivo all'Arena di Milano, tutta bagnata e imbacuccata, ma con la medaglia di partecipazione.

*Maria Cristina Gandola*

## Il tema delle malattie rare in un nuovo film con Harrison Ford

Harrison Ford si fa portavoce dei problemi legati alle malattie rare nel film "Misure straordinarie", di recente uscito nelle sale italiane. Il film è ispirato alla storia vera di John e Aileen Crowley, ai cui bambini viene diagnosticata una rara malattia degenerativa, la malattia di Pompe. La coppia cerca disperatamente una cura ma per i medici non ne esiste una. L'incontro con il dottor Robert Stonehill (Harrison Ford), brillante scienziato, cambierà le cose. Il Dott. Stonehill e la famiglia Crowley iniziano una lotta contro il tempo per cercare di sviluppare un farmaco che potrebbe salvare la vita ai piccoli Megan e Patrick. Crowley



e Stonehill sfideranno le industrie farmaceutiche, disinteressate alla produzione di "farmaci orfani": insieme riusciranno a trovare la cura e a introdurre sul mercato il farmaco creato.

"Non volevamo dare giudizi sul sistema sanitario o sulle industrie farmaceutiche - ha dichiarato Ford in un'intervista - il film parla di una storia privata. Mi piacerebbe che gli spettatori si ponessero delle domande dopo averlo visto. Come io mi sono informato come non facevo da tempo per un personaggio da interpretare, così vorrei che il pubblico approfondisse le sue conoscenze su malattie rare e farmaci orfani".



## Moda e modi: le scarpe da donna

Oggi parleremo di scarpe, ma non di scarpe qualunque... parliamo oggi di scarpe da donna: un mondo a parte nell'universo delle scarpe, un pianeta a noi uomini praticamente sconosciuto, fonte di gioia e in molti casi rimedio antistress per molte donne dei nostri giorni. Di scarpe ne esistono tanti tipi ed ogni tipo è contraddistinto da numerose varianti, di non poco conto, ovviamente, la varietà di pellami e delle forme, così come i modelli e le "altezze" anche se ad oggi i tacchi, sempre più alti, fanno parte del vivere comune. Vediamo alcuni modelli caratteristici:

**Décolleté.** Si pronuncia *decoltè* ed è la scarpa col tacco per eccellenza... generalmente altissima, è disponibile anche a partire da tacco zero (ma a quel punto prende il nome di *ballerina* o *flat shoe*) fino ad arrivare a tacchi impossibili come quelli qui accanto. La *décolleté*, negli Stati Uniti è detta *pump*, nei restanti paesi anglosassoni è chiamata *court shoe*; in Italia, molto più semplicemente *scarpa scollata*. Ha una linea semplice, avvolge completamente il piede, comprese le parti laterali, lasciandone scoperto solo il dorso. Può presentare scollature diverse, a cuore, arrotondate, a U aperta o molto chiusa e, per essere proprio una *décolleté* in senso stretto, deve essere assolutamente priva di lacci, di cinturini alla caviglia o sul dorso del piede.

**Décolleté aperta.** Del tutto simile al modello precedente, si caratterizza per avere la punta aperta di modo da lasciar intravedere le dita. Ha un utilizzo prevalentemente primaverile/estivo ed è da consigliare più alle donne mature, che non alle ragazzine, poiché un poco più impegnative della relativa scarpa chiusa.

**D'Orsay.** Una variante della *décolleté*, ma si tratta sempre di una scarpa che in genere si trova con tacchi altissimi. Nata come scarpa poco scalfata sui fianchi con taglio a V, oggi è caduta in disuso ed esiste, ma solo in modelli che lasciano molto aperto il fianco del piede. Prende il nome dal dandy francese Alfred Guillaume Gabriel d'Orsay, che la progettò nel 1838, bassa, come calzatura da sera.

**Chanel.** Detto a volte impropriamente *sandalo* è invece un'altra variante della *décolleté*. Prende il nome dalla famosa stilista francese di metà secolo Coco Chanel, i cui fasti dell'omonimo *atelier* di moda continuano ancora oggi ad anni di distanza dalla sua scomparsa. Scarpa elegante e raffinata, al pari della *décolleté* si trova a

partire dai modelli a tacco zero, fino ai classici 12,5 cm e si presenta come una scarpa chiusa in punta e aperta dietro a mò di sandalo con una cinghietta che passa poco sopra il tallone. Questa cinghietta, in genere dello stesso materiale del resto della tomaia, può anche essere fissa, ma nella maggioranza dei casi, per meglio assicurare la scarpa al resto del piede si presenta elasticizzata o dotata di una fibbia per poter essere allacciata alla lunghezza giusta. Anche questa è una calzatura molto bella, la cui destinazione principe era come scarpa estiva "impegnata", da sera. Tuttavia in questi ultimi anni si è fatto un uso di questa scarpa anche in frangenti piuttosto normali e meno mondani.

**Sandalo chiuso.** Negli Stati Uniti si può trovare con il nome di *Ankle strap d'Orsay*, che significa: "d'Orsay con cinturino alla caviglia". In effetti sembrerebbe che il concetto della *d'Orsay*, vista poco fa, sia stato molto estremizzato. Indipendentemente dalla denominazione statunitense, molti preferiscono chiamare questa scarpa più semplicemente: sandalo chiuso. La scarpa che vedete raffigurata qui a fianco è in particolare il modello *Lulu* di Classic Pumps e, come si può sicuramente notare, è di una squisita eleganza. Tuttavia il sandalo chiuso ha avuto poca diffusione in Italia, se si eccettua un piccolo periodo a cavallo dei primi anni Ottanta, ed è caduto praticamente in disuso poco dopo, probabilmente a causa della notevole difficoltà ad abbinarlo ad abiti di tutti i giorni, se infatti da un lato si può riconoscere il notevole *charme* di questo modello, dall'altro dobbiamo onestamente riconoscerne la difficoltà nell'abbinarlo.

### STORIA DEI TACCHI

Toccati ora i principali modelli di scarpa da donna, votiamo un istante delle nostre attenzioni a un particolare essenziale di queste scarpe... il tacco. Il tacco a spillo è alto, affusolato e con una base d'appoggio piccola, ma in questa descrizione rientrano diversi tipi di tacchi, vediamo quali.



**Tacco a spillo.** È il tacco per eccellenza può arrivare fino a 13 cm con suola bassa fino a 17/18 cm con suola alta. È in genere un tacco molto alto, tipo Luigi XV, sottile, affilato verso il basso e terminante



Décolleté



Décolleté aperta



D'Orsay



Chanel

Sandalo chiuso



con una superficie di appoggio molto piccola, che può essere di gomma, ma anche di metallo, per meglio sopportare l'elevata pressione che genera l'appoggio a terra di questo tipo di tacco. Si presenta in genere arrotondato nella parte posteriore (dal contrafforte) e molto arcuato nella zona della gola del tacco, per poi terminare piatto e praticamente verticale nella parte anteriore (sotto la suola).



**Tacco Luigi XV.** Detto anche *tacco a coda* si differenzia dal *tacco a spillo* per essere decisamente più inclinato in avanti, per avere la gola molto incavata e ricoperta da un prolungamento della suola (la coda, appunto). La sua altezza si mantiene a valori inferiori ai 10 cm, proprio a causa della sua accentuata inclinazione: se fosse più alto, le forze che si creano potrebbero spezzarlo. È un tipo di tacco che ha goduto di maggiore fortuna a cavallo degli anni '50 e '60, negli anni della "DolceVita", visto soprattutto ai piedi di grandi attrici quali Sofia Loren, Audrey Hepburn, nelle commedie o nei drammi in bianco e nero di buona memoria. Caduto in disuso da allora, non ha mai avuto un vero *revival*, se non in alcune sfilate di moda dove alcuni stilisti lo hanno utilizzato per tornare un po' indietro negli anni e presentare un tipo di moda un po' retrò.



**Tacco Italiano.** È un tacco molto alto, che può raggiungere altezze pari a quelle del *tacco a spillo*. Si differenzia da questo per un maggiore spessore, che gli conferisce più robustezza e termina con una base d'appoggio più ampia, dell'ordine del centimetro quadrato. È piuttosto chiuso e fortemente arrotondato da tutti i lati. Praticamente

"inventato" dopo la Seconda Guerra Mondiale, ha avuto larga diffusione proprio nel dopoguerra, preferito dalle donne italiane perché permetteva loro di far rinascere la loro femminilità. Non c'era spazio in quel periodo per manifestazioni mondane come moda, bellezza e femminilità. La ricostruzione, non dimentichiamolo, ha contribuito anche a un rinascere della moda, del gusto di piacersi. Il tacco italiano in tutto questo è stato salutato come una sorta di liberazione dalla guerra. Con esso le donne italiane rinascevano a nuova vita e chiudevano definitivamente un capitolo triste della storia recente.

### Qualche curiosità!

- I primi esempi di tacchi risalgono agli antichi macellai egiziani che indossavano scarpe dalla suola rialzata per non sporcarsi i piedi con il sangue versato sul pavimento. Lo *stiletto* (il tacco sottilissimo che prende il nome dall'arma rinascimentale) è stato inventato nel 1955.
- Le scarpe dal tacco da 10 centimetri indossate da Re Luigi XIV di Francia e create per lui da Nicholas Le Stage erano decorate con piccole scene di battaglia.
- La figlia di Enrico VIII, Maria Tudor, regina d'Inghilterra dal 1553 al 1558, indossò sempre scarpe dai tacchi il più possibile alti, perché era convinta che incutessero rispetto.
- Nel Massachusetts, i tacchi alti erano considerati immorali e una legge del 1628 proibiva alle donne di indossare stivaletti ritenuti "eccessivi".
- Nel XVI secolo le donne dell'Italia del Nord portavano zeppe alte addirittura 24 pollici (60,9 centimetri!). Impensabile anche solo l'idea di camminarci, erano però visti come un simbolo di grande sofisticatezza e di notevole ricchezza.

## Pillole di stile.....

### UOMO

La moda maschile primavera-estate 2010 ci mette di fronte a una nuova tendenza: il colore. Abiti a giacca, interi o spezzati, camicie e pantaloni, scarpe e accessori poco importa, il *diktat* riguarda il colore, così intenso da folgorare lo sguardo.

La giacca ritorna nei nostri armadi da vera protagonista e la tendenza va nettamente verso il doppiopetto, un doppiopetto che spesso prende arie da divisa, con i bottoni dorati. Per i pantaloni assistiamo a un "innalzamento" degli orli, viene a mancare un po' di tessuto, l'orlo si sposta in alto lasciando le caviglie scoperte! I pantaloni vengono indossati con scarpe basse senza calzini o con calzini dalle più stravaganti fantasie e colorazioni. Jeans, pantaloni di cotone, pantaloni a pince, tutti si accorciano... con o senza risvolto. Trionfano ancora i jeans strappati oppure "consumati", con lavaggi forti e colori sgargianti, ma si ritorna a uno stile classico e il jeans viene arricchito da una giacca *blazer* e perché no... camicia e cravatta! Portate con *nonchalance* alla "postina", a tracolla oppure direttamente dai manici, le borse sono diventate nel corso degli anni un accessorio quasi irrinunciabile per l'uomo, di tutte le fogge e colori... morbide, rigide, in tinta unita o variopinte, un accessorio che sicuramente aggiunge al nostro *look* quel di più che ci completa e distingue.

### DONNA

Quest'estate la donna si fa portare ancora un po' dall'onda "punk/rock" dell'inverno passato, un *look* che torna soprattutto negli accessori, molti dei quali in pelle naturale. Numerosi gli elementi maschili, dalla sciarpa di seta con taglio maschile alle acconciature androgine, sovrabbondanza di accessori, portati tutti insieme, si mixano accessori femminili e "da maschiaccio". Anche per la donna il colore inizia a fare tendenza, si caratterizza sempre più il *mix* di colori tenui e delicati con colori aggressivi e accesi. Il *leitmotiv* della moda donna per l'estate 2010 presenta due punti fissi: il contrasto e l'abito da indossare subito! Pantaloni di pelle, abitini scamosciati, magliette a righe e giacche *superchic*. Le nuove collezioni di moda per la primavera 2010 contengono (più ancora che negli anni scorsi) pezzi che sono perfettamente adatti anche per le fresche giornate pre-primaverili. Pantaloni di pelle, seducenti, ma anche molto raffinati e davvero adatti per la mezza stagione, molto d'effetto quelli neri e aderenti, più *trendy* quelli nei colori più chiari come il grigio topo e con un taglio leggermente più morbido; stampe floreali piccole e raffinate; giacche e *blazer*; gonna a tubino (con stampa grafica), un classico intramontabile, immancabile nel guardaroba femminile; giubbotto di pelle corto. Intramontabile inoltre con la bella stagione il *look* "marinaio urbano", fresco e leggero, con maglioncini a righe bianche blu, pantaloni con le stesse righe e accostamenti bianco e blu in tutti i modi, magari con abbinato un maglioncino colorato. Ovviamente rivendicano il loro ruolo giacche, camicie, pantaloni e *salopette... denim...* evviva questo materiale perfetto per qualsiasi stagione e soprattutto per la primavera 2010 che è una stagione "tutta denim".

# PARLANO I SOCI

## Diego Speranza



Ho 9 anni e vivo a Montichiari in provincia di Brescia.

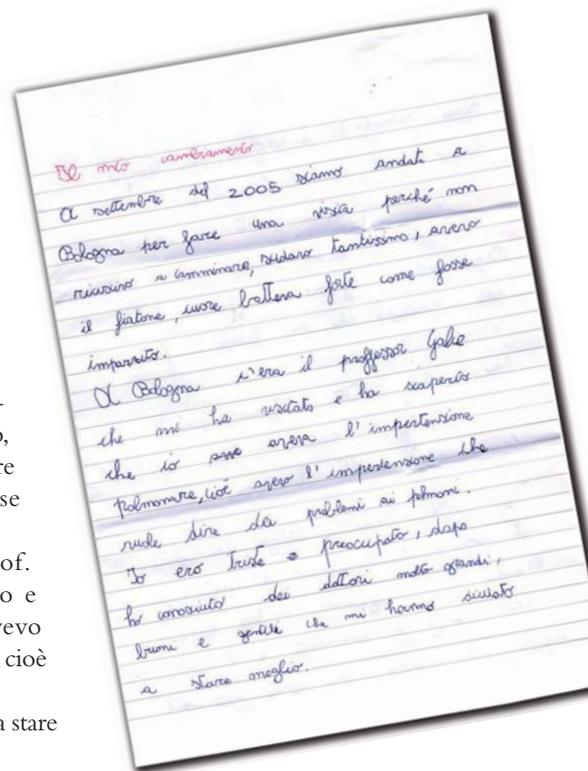
A settembre del 2005 siamo andati a Bologna per fare una visita perché non riuscivo a camminare, sudavo tantissimo, avevo il fiatone, il cuore batteva forte come fosse impazzito.

A Bologna c'era il Prof. Galiè che mi ha visitato e ha scoperto che io avevo l'Iperensione Polmonare, cioè

che avevo dei problemi ai polmoni. Io ero triste e preoccupato.

Dopo ho conosciuto dei dottori molto grandi, buoni e gentili che mi hanno aiutato a stare meglio.

Sono rimasto là per quaranta giorni, quel tempo che mi hanno curato con tante medicine. Un giorno mi hanno portato nella sala emodinamica per fare un esame chiamato cateterismo. Dopo qualche giorno mi hanno dato delle pastiglie che mi hanno fatto stare meglio. Da allora tutti i giorni prendo le pastiglie che mi aiutano a fare ciò che fanno gli altri bambini.



Ogni tre mesi vado a Bologna a fare il controllo, e mi fanno il prelievo, l'elettrocardiogramma, il test dei 6 minuti che è la camminata e l'ecocardiogramma. Adesso mi sento molto meglio grazie ai dottori di Bologna che mi hanno aiutato.



Diego mentre estrae i numeri vincenti alla lotteria dell'Assemblea AIPI dell'11 aprile 2010

## Bice Bursi

Ho 74 anni, sono nata contadina e ho sempre aiutato i miei genitori nei campi, anche nei lavori più pesanti. Ho sposato un casaro, conosciuto mentre ero garzone in un caseificio dove fanno il Parmigiano Reggiano. Nel caseificio, facevo di tutto, dal pulire i maiali alle fatiche da uomo. Ora ci sono le macchine, ma una volta c'erano solo le braccia. Poi ho lavorato in ceramica per venti anni, chiusa dalla mattina alla sera a respirare tutti quegli acidi. Non mi sono mai abituata. Per me la ceramica è la tomba dei vivi. Circa quattro anni fa sono cominciati i problemi e la situazione era veramente grave. Ero abituata a fare delle passeggiate e per me non riuscire più a camminare era veramente molto brutto. Non parliamo di fare le scale. Quelle proprio erano impossibili. Non ero più autosufficiente e questo mi pesava moltissimo.

Il medico di famiglia mi prescrisse diversi esami e visite specialistiche che non diedero alcuna risposta. Poi pensando che fossi una malata immaginaria, mi prescrisse del Lexotan per stare calma. Mi rivolsi al Centro Esperia di Modena e un internista mi consigliò alcuni esami, tra cui una spirometria. Venni ricoverata all'Ospedale di Sassuolo dove, dopo nuovi esami, parlarono di Embolia Polmonare e Iperensione Polmonare. Mi diedero una terapia, dicendomi che se non avesse funzionato o non ci fossero stati miglioramenti significativi, avrei dovuto rivolgermi a Bologna, nel Centro dell'IP diretto dal Prof. Galiè. Quindi telefonai a Bologna dove venni ricoverata per circa dieci giorni con una serie infinita di esami.

Qui fu confermata la stessa diagnosi fatta all'Ospedale di Sassuolo. Non esagero se dico che sono entrata "morta" e sono uscita "viva". Sono molto contenta di Bologna. Il Prof. Galiè e i suoi medici sono molto bravi e umani come pure gli infermieri. Da allora con loro mi trovo benissimo, mi hanno preso per i capelli e mi hanno ridato la vita.

Ora sono in cura con 13 pastiglie al giorno, mi sono fatta un pro-

gramma quotidiano con tutti gli orari, 6 sono di Revatio e sto bene. Se stessi sempre così, ci metterei la firma. Nella vita bisogna accontentarsi, certo non mi permetto più i viaggetti che facevo un tempo. ...

Non voglio essere di peso agli altri. Sono vedova e mia figlia che abita vicino a me mi aiuta tanto e non voglio crearle troppi problemi. Devo stare bene!

Se dovessi incontrare qualcuno che non riesce a camminare, fare le scale, anche solo pochi gradini, e ha l'affanno, gli consiglieri di recarsi immediatamente a Bologna al Centro per l'Iperensione Polmonare. Là fanno miracoli. È stato così con me.

In un sondaggio telefonico dal S. Orsola-Malpighi di Bologna mi hanno chiesto che voto darei (da 1 a 10) al Centro IP: senza ombra di dubbio: il massimo possibile!

Grazie infinitamente al Prof. Nazzareno Galiè, a tutti i medici che ho conosciuto, a Giuseppe, a Fiammetta per le mie camminate di 6 minuti, a tutti gli infermieri. Grazie, siete veramente unici!



### SCHEDA TECNICA

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)". Il PDE5 è un enzima coinvolto nel metabolismo dell'ossido nitrico. L'inibizione di questi enzimi potenzia gli effetti vascolari positivi dell'ossido nitrico (vasodilatazione e inibizione della proliferazione cellulare). Il sildenafil/Revatio è un farmaco orale che viene somministrato tre volte al giorno.

## Reyes Cruz

Sono nata a Cuba con un soffio al cuore che ha danneggiato i polmoni. All'età di 5 anni decisero di sottopormi a una biopsia e cateterismo cardiaco: l'unica soluzione è il trapianto, mi dissero, ma a Cuba è impossibile.

Fin da piccola, 6-7 anni, ricordo che la mamma, al ritorno da scuola, mi doveva prendere in braccio perché non riuscivo a camminare. Giocavo con gli altri bambini, ma ero sempre stanca. Da questo punto di vista non ho vissuto un'infanzia felice e spensierata come gli altri.

Dissero a mia mamma che all'età di 7 anni sarei morta. Mi tolsero quindi dalla scuola per non peggiorare la situazione e aumentare l'affaticamento. Non mi prescrissero mai nulla, nessuna medicina, mai, nessuno. Visto che avevo superato i 7 anni, dissero a mia mamma che sarei morta durante l'età dello sviluppo.



A 18 anni sono venuta a Imola, indipendentemente dalla malattia.

Tempo fa mio marito si accorse dell'affanno e mi prenotò una visita da un cardiologo a Imola. Questo cardiologo mi mandò

# PARLANO I SOCI

immediatamente dal Prof. Galiè all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Qui venni ricoverata per gli esami del caso.

Al momento della dimissione stavo un po' meglio e per questo fu deciso di aspettare a intervenire. Poi la situazione peggiorò, con svenimenti frequenti ed emottisi (sangue dalla bocca). Dopo un nuovo ricovero mi misero in terapia con l'ossigeno e si decise di procedere con lo *screening* per il trapianto.

Nell'aprile del 2008 sono stata sottoposta al trapianto di cuore-polmoni dal Prof. Arpesella e dal Dott. Rocca del S. Orsola-Malpighi.

Da allora sto meglio, non mi pare vero...

Il mio ringraziamento va al Prof. Galiè, al Prof. Arpesella, al Dott. Rocca, a tutti i medici e infermieri che mi hanno e mi seguono ancora ogni volta che vengo a Bologna. Ringrazio anche Giuseppe che mi seguiva nel test dei 6 minuti che facevo prima del trapianto.

## SCHEDA TECNICA

**Il trapianto di polmoni o cuore-polmoni** trova indicazione solo nei pazienti in Classe funzionale NYHA III e IV che non rispondono alla terapia medica più intensiva. I principali limiti di tale risorsa terapeutica sono legati al rischio chirurgico e al limitato numero delle donazioni rispetto alla reale necessità. A causa della ridotta disponibilità di organi, il numero di pazienti in lista per il trapianto tende a essere molto elevato e i tempi medi di attesa in lista attiva sono spesso troppo lunghi. È pertanto fondamentale mettere in lista per il trapianto solo i pazienti che veramente necessitano di tale risorsa terapeutica, sfruttando in modo ottimale tutte le altre possibilità di trattamento.

## Francesca Giordano

Vivo a Salerno, ho 26 anni e sono una studentessa di farmacia. La mia storia è iniziata a marzo 2009 quando in seguito a cambiamenti cromatici delle dita delle mani (fenomeno di Raynaud) mi si è ulcerato l'indice della mano sinistra con dolore atroce, tanto che la notte non riuscivo a dormire.

Per mesi sono stata visitata da svariati medici e specialisti senza alcuna diagnosi e con cure inutili e deleterie (da permettere che nel febbraio del 2009 ho superato l'esame di dermatologia e la domanda dell'esame è stata proprio sulla sclerodermia e il fenomeno di Raynaud, quindi sapevo bene di cosa si trattasse).

Per questo a giugno 2009 decisi di rivolgermi al mio professore universitario di dermatologia, Pietro Puddu, primario della V Divisione di Immunodermatologia e direttore all'IDI (Istituto Dermatologico dell'Immacolata di Roma).

Il Prof. Puddu decise di ricoverarmi immediatamente per tutte le verifiche del caso. Venne fatta una diagnosi di sclerodermia limitata localizzata (sclerosi sistemica aca+). Il Professore mi fece iniziare la terapia ciclica endovena con i prostanoidi (Endoprost) e dopo poco la mia ulcera migliorò fino a scomparire.

Sembrava fosse tutto risolto, quando invece, nell'agosto 2009, cominciai a provare affanno e tachicardia anche solo per lavarmi o vestirmi. Una vecchietta stava meglio di me...

Di nuovo mi rivolsi a vari medici che attribuirono la colpa alle solite cose indefinite (ansia, stress, caldo, stanchezza...), ma io, avendolo studiato, sapevo che la sclerodermia poteva agire anche sui polmoni.

A questo punto decisi di fare degli accertamenti. Venni ricoverata passando da un ospedale all'altro per tutto il mese di settembre, addirittura in terapia intensiva coronarica, poiché pensavano a un'embolia polmonare data l'elevata pressione nel-

l'arteria polmonare (non vi dico il mio stato d'animo...).

Escluse l'embolia prima, la fibrosi poi e infine l'edema polmonare, mi trasferirono in cardiologia. Nell'attesa fui curata con l'eparina.

Volevano darmi

anche il cortisone e i tranquillanti, ma mi sono rifiutata.

Non prendendo in considerazione l'ipertensione polmonare come possibile complicanza della sclerodermia, decisi di firmare per essere dimessa e telefonai alla reumatologa dello staff del Prof. dell'IDI di Roma che mi prenotò un ricovero per ulteriori accertamenti in Cardiologia all'Ospedale S. Carlo di Roma con cui collabora.

Lì, il Dott. Azzarito, un cardiologo amico del Prof. Galiè, grande esperto in questo campo, mi rassicurò e mi indirizzò a Bologna sospettando l'IP legata alla sclerodermia.

Dopo lo *screening* definitivo a Bologna, il Prof. Galiè mi confermò la diagnosi di IP e mi fece iniziare la terapia con Revatio, farmaci anticoagulanti e un diuretico.

Ritornando a casa, sin dalle prime compresse, ho iniziato a stare meglio. Continuo ad andare a Bologna per i miei controlli periodici.

Mi auguro di aver dato informazioni utili e speranza a qualcuno



che come me si è sentito spaesato, spaventato e preoccupato. Credetemi: con la fede, i medici che ti propongono la terapia giusta, un bel carattere e le persone che ti vogliono bene, come il mio fidanzato e la mia famiglia, convivere e combattere l'IP è possibile! Spero di continuare la mia storia con una guarigione, chissà, Dio può tutto...

PS. È stato difficile individuare la sclerodermia, figuriamoci individuare una sua complicità! Io non mi sono arresa e sono stata fortunata quando mi hanno consigliato il Policlinico S.

## Andrea Boccanera

Mi chiamo Andrea, ho 42 anni e abito a Montecosaro, provincia di Macerata. Sono sposato e ho tre figli.

Nel 1990, a soli 19 anni, facendo un controllo pre-intervento, mi venne diagnosticata la Leucocitosi t-cronica, una malattia rara. Ho fatto controlli periodici e tanti esami medici e la mia situazione ematologica è rimasta più o meno stabile.

Fino al 2007 ho sempre fatto una vita normale. In effetti fisicamente stavo bene e questo era un po' strano, a parere dei medici. All'inizio dell'estate 2007, ho iniziato ad avvertire alcuni disturbi: stanchezza, il non poter più riposare bene la notte, soprattutto quando faceva molto caldo. Il mio medico mi diceva che era stress!

Ad agosto mi accorsi di avere l'affanno nel fare le scale e nel passeggiare, soprattutto in salita. Questo a 39 anni mi pareva un po' strano. Verso settembre ritornai dal mio medico che mi prescrisse un elettrocardiogramma. Il risultato non fu chiaro, ma mi dissero non preoccupante. Per sicurezza avrei dovuto fare un ecocardiogramma dopo 15 giorni.

La mattina del 5 ottobre mi recai all'ospedale di Macerata per questo esame. La Dott.ssa Capponi mi disse che mi avrebbe ricoverato e non mi fece nemmeno scendere dal lettino per prendere il telefono e avvisare casa. Abbiamo noi il numero! - mi disse. Lo spavento fu grandissimo.

Iniziarono visite, controlli ecc.: sei giorni di ricovero e poi la diagnosi del Dott. Morgagni, primario di cardiologia. Ipertensione Polmonare, una cosa per noi terribile. Sono stato indirizzato all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna dal Prof.

Orsola-Malpighi di Bologna e il Prof. Galiè che ringrazio infinitamente assieme a tutti i suoi collaboratori e al personale infermieristico.

### SCHEDA TECNICA

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)", vedi scheda a pag. 33.



Nazzareno Galiè dietro consiglio del Dott. Morgagni.

Il 28 ottobre ero ricoverato a Bologna. Qui mi hanno confermato la diagnosi e dimesso il 1 novembre con la terapia da fare.

Iniziai con il Sildenafil, Revatio e ai successivi controlli sono risultato subito migliorato, riuscendo a fare sempre più metri col test dei 6 minuti.

Ora dopo tanto spavento, posso dire di essere stato "fortunato" ad aver trovato un Professore e la sua équipe con un'umanità e sensibilità meravigliose. Un ringraziamento a tutti di cuore.

### SCHEDA TECNICA

Il **sildenafil/Revatio** appartiene alla classe di farmaci detti "inibitori della fosfodiesterasi quinta (PDE5)", vedi scheda a pag. 33.

### LE VOSTRE STORIE SU AIPInews!

Parecchi di voi non vedono in questo numero di AIPInews la loro storia pubblicata. In Redazione ne sono arrivate tante e qui abbiamo potuto mettere solo le prime, anche in considerazione del fatto che parecchie pagine sono occupate dalle relazioni della nostra Assemblea. Ringraziamo tutti per la graditissima comprensione e collaborazione e vi assicuriamo che cercheremo di rimediare con il prossimo numero di giugno 2010. Le prime arrivate saranno le prime pubblicate! Non dimenticate la vostra foto! Vogliate scusarci e grazie ancora.

# ATTIVITA' AIPI

## Spazio al Padiglione 14, ci siamo!

La storia è ormai nota. È stato un parto un po' laborioso, ma con la determinazione che ci contraddistingue quando si tratta di legittime richieste e, soprattutto, forti del vostro supporto, è un grande piacere potervi informare che la Direzione dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi, che ringraziamo veramente di cuore, ci ha concesso, dopo averci prospettato soluzioni più o meno funzionali per i pazienti, di utilizzare uno spazio al Padiglione 14, il lunedì pomeriggio, come inizialmente richiesto. Ci sono state delle resistenze, dei pronunciamenti graduali che hanno portato con pazienza e buon senso a questa soluzione finale.

Condivideremo con ATCOM - l'associazione che accoglie i

pazienti trapiantati di cuore - una saletta posta allo stesso piano dei poliambulatori, nella quale potremo ricevervi in forma riservata.

Gli orari di attività delle due associazioni, ATCOM e AIPI, non si sovrappongono, dato che il lunedì pomeriggio non sono previsti pazienti trapiantati in visita.

Potrete telefonare o inviare un fax (previa telefonata) al numero 051 6363432 dalle ore 14,00 alle ore 16,00 del lunedì tassativamente. Vi preghiamo di rispettare questa fascia oraria, onde evitare che i fax non ci vengano recapitati.

Marzia Predieri

## 5 per mille 2010 per AIPI

Ricordiamo che il 5 per mille, introdotto dalla finanziaria del 2006, è il provvedimento che permette di destinare una parte delle proprie imposte agli enti *no profit*.

Ricordiamo (vedi anche bilancio AIPI, pagine 16 e 17) che per il 2007 (primo anno in cui abbiamo aderito all'iniziativa) all'AIPI, con 188 preferenze accordate, sono stati versati 6.764,14 euro. Di recente sono stati resi noti i dati relativi al 5 per mille del 2008: l'AIPI ha avuto 364 firme per un totale di 15.760 euro! Per il 2009 invece non sono ancora resi noti i dati.

Ringraziamo di cuore tutti i soci, amici e sostenitori che ci hanno accordato la loro fiducia e hanno voluto devolvere a noi il loro 5 per mille!

Il provvedimento è stato rinnovato anche per il 2010 e vi proponiamo, come già l'anno scorso, alcune cards da ritagliare e distribuire ad amici e parenti affinché si ricordino dell'AIPI in occasione della loro prossima dichiarazione dei redditi.

Ricordiamo che per devolvere il 5 per mille dell'IRPEF all'AIPI occorre indicare il CF 91210830377, non il nome dell'Associazione nel riquadro apposito della denuncia dei redditi. Per coloro che hanno il CUD è sufficiente recarsi in banca, in posta o ad un CAF e consegnarlo compilato nella parte relativa alla destinazione del 5x1000. In questo modo sarà possibile effettuare la donazione. Grazie anticipatamente!

Pisana Ferrari

### Le agevolazioni per i Soci AIPI a Bologna

*Vi ricordiamo di seguito le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci. È necessario esibire la tessera AIPI al momento del pagamento.*

#### • PARCHEGGIO AUTOSYSTEM

Via Zaccherini Alvisi, 12

Parcheggio a tariffa agevolata presso il Parcheggio Autosystem (euro 0,80 all'ora, 7 al giorno, 20 alla settimana, 50 al mese). Ricordiamo che un bus-navetta gratuito porta dal parcheggio all'interno dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi e ritorno (6.30-14.30).

#### • SANITARIA S. ORSOLA

Via Massarenti, 70/e

Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

#### • FARMACIA S. VITALE

Via S. Vitale, 126

Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su tutti i farmaci da banco ad eccezione di quelli già in sconto o con prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.

#### • CAFFÉ CESOIA

Via Massarenti, 90

Primo e secondo a 15 euro invece di 16.

#### • BAR "AL TRAMEZZINO"

Via Massarenti, 56b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

## Dona il 5 per mille a



**codice fiscale: 91210830377**

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna  
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)  
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it  
www.aipiitalia.org

## Dona il 5 per mille a



**codice fiscale: 91210830377**

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna  
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)  
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it  
www.aipiitalia.org

## Dona il 5 per mille a



**codice fiscale: 91210830377**

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna  
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)  
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it  
www.aipiitalia.org

## Dona il 5 per mille a



**codice fiscale: 91210830377**

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna  
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)  
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it  
www.aipiitalia.org

## Dona il 5 per mille a



**codice fiscale: 91210830377**

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna  
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)  
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it  
www.aipiitalia.org

## Dona il 5 per mille a



**codice fiscale: 91210830377**

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna  
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)  
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it  
www.aipiitalia.org

## Dona il 5 per mille a



**codice fiscale: 91210830377**

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna  
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)  
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it  
www.aipiitalia.org

## Dona il 5 per mille a



**codice fiscale: 91210830377**

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna  
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)  
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it  
www.aipiitalia.org

## Dona il 5 per mille a



**codice fiscale: 91210830377**

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna  
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)  
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it  
www.aipiitalia.org

## Dona il 5 per mille a



**codice fiscale: 91210830377**

Via Massarenti, 54 - 40139 Bologna  
348.4023432 (Pisana Ferrari) - 347.7617728 (Marzia Predieri)  
pisana.ferrari@alice.it - marzia.predieri@yahoo.it  
www.aipiitalia.org





# NOTIZIE FLASH

## ♥ Volontari AIPI al S. Orsola-Malpighi

La nostra volontaria Marzia Predieri è presente all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna per informazioni e assistenza:

- il lunedì pomeriggio, in ambulatorio IP-Pad. 14, dalle 14,00 alle 16,00 tassativamente, tel. e fax 051 6363432;
- il mercoledì mattina, nel Reparto di Cardiologia-Pad. 21.

## ♥ Assistenza ai pazienti

Rivolgetevi o scrivete a:

- Pisana Ferrari, Via Vigoni 13, 20122 Milano  
**[pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it)** - 348.4023432
- Marzia Predieri, Via A. Costa 141, 40134 Bologna  
**[marzia.predieri@yahoo.it](mailto:marzia.predieri@yahoo.it)** - 347.7617728 (ore pasti)

Potrete:

- avere informazioni, assistenza con appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con il Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta (colloqui telefonici o in reparto, gratuiti);
- richiedere indirizzi IP per i vostri viaggi all'estero;
- ordinare il DVD di yoga e il CD di rilassamento;
- ordinare gratuitamente i portapillole, braccialetti, block notes, penne, cartoline, segnalibri con logo AIPI;
- ricevere via e-mail il notiziario AIPInews in formato PDF anche prima che vada in stampa o ordinare gratuitamente i numeri arretrati;
- richiedere la restituzione delle foto pubblicate sui notiziari.

## ♥ La privacy e le storie dei pazienti

Vorrremo ricordare ai soci che ci inviano le loro storie da pubblicare su AIPInews che i notiziari vengono stampati e anche automaticamente messi *online* sul sito **[www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org)** alla sezione *download*. Vi preghiamo di informarci nel caso che non desideraste apparire sul sito. In tal caso può essere oscurata la pagina a voi relativa. Grazie.

## ♥ Quando inviate le vostre storie...

Se inviate le vostre storie con foto per posta, per favore indicate il numero di telefono. Se sono scritte a mano ricordatevi sempre di farne una fotocopia.

## ♥ Ricevute di versamento su conto corrente postale

Grazie a quanti di voi hanno rinnovato, o stanno per farlo, la quota ad AIPI o ci hanno sostenuto con donazioni in memoria di loro familiari o conoscenti. Come sapete tutto ciò serve a potenziare le nostre attività di sostegno ai pazienti IP. Purtroppo vi è stato un serio disagio con le Poste a seguito del cambiamento di residenza della nostra Presidente Pisana Ferrari. Ci scusiamo vivamente con tutti coloro che hanno effettuato versamenti a favore di AIPI con bollettino postale nella seconda metà del 2009 e che non hanno ancora avuto la ricevuta di versamento. Potrete ancora riceverla inviando fotocopia del versamento a Pisana Ferrari, Via Vigoni 13, 20122 Milano.

## ♥ Errata corrige!

Molte scuse anche ai soci Antonella Elia e Pierluigi dalla Villa per alcune imprecisioni nelle biografie da noi pubblicate:

- Elia Antonella: n. 26/09 di AIPInews, pag 25: Comiso è in provincia di RG e non CT, il figlio si chiama Giovanni Maria, l'infermiere è Marco Mascolo;
- Pierluigi Dalla Villa: n. 26/2009 di AIPInews, pag.34: "...sono socio dal 2007, anno in cui sono stato operato ai polmoni (e non agli occhi)". Più avanti: "l'intervento ai polmoni (non agli occhi) è stato quello a più alto rischio...".

## ♥ Tesserino AIPI

Non siamo riusciti ad organizzare la stampa dei bollini da applicare sul retro dei tesserini AIPI... e quindi ancora per l'anno 2010 la vostra Card può essere utilizzata così come vi è stata consegnata, magari scrivendo 2010 a mano nel riquadro con biro o pennarello rosso. Per l'elenco delle nostre convenzioni, vedasi fine notiziario.

## ♥ Modulo per elogio/reclamo/suggerimento

Il Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna ha predisposto un modulo per la presentazione di segnalazioni in merito alla qualità dei servizi ottenuti presso le sue strutture. Il modulo è in distribuzione nei reparti della Cardiologia, Ospedale S. Orsola a cura dell'Ufficio Comunicazione, Informazione, Marketing e Qualità. Lo potete trovare anche *online* all'indirizzo **[www.aosp.bo.it/content/urp-relazioni-con-il-pubblico](http://www.aosp.bo.it/content/urp-relazioni-con-il-pubblico)** in formato **pdf**, inviabile via fax al numero 051 6361235, spedibile o recapitabile di persona e per posta, oppure in formato **doc**, inviabile compilato via e-mail all'indirizzo **[settoregestionesegnalazioni@aosp.bo.it](mailto:settoregestionesegnalazioni@aosp.bo.it)**

Il modulo permette di intervenire in un'ottica di miglioramento del servizio erogato, in quanto può fornire quei suggerimenti, consigli, critiche, apprezzamenti rilevabili solo dall'utenza su tutto l'operato del personale medico e paramedico presente in ospedale.

Allo stesso modo anche AIPI chiede ai suoi iscritti di collaborare, fornendo all'associazione stessa eventuali obiezioni, disappunti, osservazioni che possano rendere la nostra opera più rispondente ai bisogni dei pazienti. Per questo vi ringraziamo.

## ♥ Indennità di accompagnamento

Si tratta di un sostegno economico riconosciuto dallo Stato attraverso l'INPS, erogato a favore dei cittadini la cui situazione di invalidità richieda un'assistenza continua. Spetta a chi non sia in grado di deambulare senza l'assistenza continua di una persona, a chi non sia in grado di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita ecc. L'invalidità civile riconosciuta deve essere del 100%. L'indennità di accompagnamento viene erogata "al solo titolo della minorazione", indipendentemente quindi dall'età del beneficiario e dal reddito (suo e dei familiari). L'indennità decade in caso di ricovero per più di un mese in strutture pubbliche, non è cumulabile con altre indennità (assegno di cura),

# NOTIZIE FLASH

non è incompatibile con lo svolgimento di un'attività lavorativa, non è reversibile, cioè non spetta agli eredi del titolare del diritto. Da *Noi Cittadini del Comune di R.E. Ed. 2009*).

## ♥ Agevolazioni per i disabili

Ricordiamo che:

- Dal 2007 le agevolazioni previste sui veicoli utilizzati per la locomozione dei portatori di handicap sono riconosciute a patto che gli autoveicoli siano utilizzati in via esclusiva o prevalente dai beneficiari degli sconti fiscali.
- Consigliamo di informare sempre l'ACI e l'Ufficio Traffico del vostro Comune di Residenza (legge 104/92).
- Detrazione per gli addetti all'assistenza: le spese sostenute, nei casi di non autosufficienza, documentata da certificazione medica, nel compimento degli atti di vita quotidiana, sono detraibili dal 1 gennaio 2007 nella misura del 19%, calcolabile su un ammontare di spesa non superiore a 2100,00 euro, purché il reddito del contribuente non superi 40.000,00 euro annui. Sono considerati non autosufficienti coloro non in grado di assumere alimenti, di espletare le funzioni fisiologiche e provvedere all'igiene personale, di deambulare, di indossare gli indumenti. Inoltre deve essere considerata non autosufficiente anche la persona che necessita di sorveglianza continuativa.

## ♥ Parcheggio per handicappati

Ci scrive una socia:

*Cara Marzia, ti scrivo perché ho avuto il parcheggio per gli invalidi, e usandolo mi sono resa conto di quanto le persone siano ignoranti. Per loro l'invalido è colui che sta su una sedia a rotelle per problemi motori e ha anche una certa età. Non sai quante discussioni ho dovuto fare, anche con un carabiniere. Vorrei sapere se anche altri pazienti hanno avuto questo problema e come l'hanno risolto. Inoltre mi chiedo se c'è qualcosa che si può fare perché secondo me il simbolo dell'invalido sulla sedia a rotelle per noi malati di IP è discriminante. In attesa di una tua risposta..(lettera firmata)*

Abbiamo consigliato alla nostra socia di spiegare che anche se l'Ipertensione Polmonare non presenta segni evidenti e il paziente comunque deambula, lo sforzo affatica il cuore. A ciò si aggiunge che in caso di freddo o pioggia è alto il rischio, dovendo parcheggiare lontano, di prendere freddo con possibili complicanze polmonari serie. Anche il caldo eccessivo è dannoso perché aggrava i sintomi. Abbiamo suggerito alla socia di sollevare la questione sul Forum AIPI per sapere come altri pazienti abbiano affrontato il problema. Quanto al contrassegno esso riprende una simbologia comune a tutte le forme di disabilità e non vediamo valide alternative. Eventualmente tenete nell'auto l'ultima lettera di dimissioni con la descrizione della malattia.

## ♥ Nuove associazioni per malattie associate all'IP

- L'Associazione As.Ma.Ra. Onlus Sclerodermia e altre malattie rare "Elisabetta Giuffrè" è stata costituita il 12 marzo 2009. L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente

finalità sociali, nel campo dell'assistenza sociale, socio-sanitaria, ricerca e promozione scientifica. In particolare si prefigge lo scopo di aiutare le persone affette da Sclerodermia ed altre malattie rare anche per prevenire o eliminare i problemi di carattere sanitario, sociale e più in generale di disagio che tali patologie comportano, sensibilizzando l'opinione pubblica e contribuendo alla ricerca anche attraverso la raccolta fondi. Per ulteriori informazioni: [www.asmaraonlus.org](http://www.asmaraonlus.org)

- È stata costituita di recente anche la Lega Italiana Sclerosi Sistemica. L'Associazione, in considerazione del patto di costituzione, si propone di dare un supporto ai malati di Sclerosi Sistemica e i loro familiari e amici, per orientarli nel difficile cammino determinato dalla gravità e complessità della malattia. L'associazione si prefigge anche, tramite uno spazio dedicato sul sito, di raccogliere le storie e le esperienze di chi questo male lo conosce, lo vive e lo combatte ogni giorno, come paziente o prossimo.

Per ulteriori informazioni: [www.sclerosistemica.info](http://www.sclerosistemica.info)

## ♥ Giornata Nazionale per la Lotta alla Sclerodermia

Sabato 13 marzo, presso l'Aula Magna dell'Università degli Studi di Milano, si è celebrata la XVI Giornata Nazionale per la Lotta alla Sclerodermia. Erano presenti ammalati provenienti da tutta Italia, i loro familiari, i medici, i ricercatori, le istituzioni. Il Convegno Nazionale vuole essere in primo luogo un'opportunità e un sostegno per i malati, i veri protagonisti della giornata. Lo spirito dell'iniziativa infatti è proprio quello di evidenziare la centralità del paziente sclerodermico e del suo coinvolgimento diretto nel sostenere e risolvere, sempre in prima persona, tutte le difficoltà che questa patologia comporta. Per ulteriori informazioni: [www.sclerodermia.net/convegno/](http://www.sclerodermia.net/convegno/)

## ♥ Articoli su Ipertensione Polmonare

Ci ralleghiamo molto di vedere pubblicati sulle riviste gratuite distribuite in farmacia DIAGNOSI & TERAPIA ([www.det.it/](http://www.det.it/)) e SAPERE & SALUTE (n. 2/2010 - [www.consumercare.bayer.it/ebbsc/cms/it/Sapere\\_and\\_Salute/](http://www.consumercare.bayer.it/ebbsc/cms/it/Sapere_and_Salute/)) e su ELISIR DI SALUTE (n. 2/2010 [www.elisirdisalute.it](http://www.elisirdisalute.it))

articoli che parlano dell'Ipertensione

Polmonare e della nostra Associazione (da noi inviati). Ringraziamo le Redazioni per la gentile disponibilità e collaborazione. Ringraziamo inoltre l'Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia Onlus ([www.ails.it](http://www.ails.it)), l'Associazione per lo Studio della Sclerosi Sistemica e delle Malattie Fibrosanti Onlus ([www.assmaf.org](http://www.assmaf.org)) e la BPCO per gli articoli sull'IP pubblicati sulle loro riviste.



### ♥ **Noi, quelli delle malattie rare**

È uscito di recente il libro NOI, QUELLI DELLE MALATTIE RARE. STORIE DI VITA, AMORE E CORAGGIO della giornalista e scrittrice Margherita De Bac, edito da Sperling & Kupfer. In esso due pagine sono dedicate all'Iper-tensione Polmonare. Margherita De Bac scrive da molti anni di medicina e bioetica, anima un blog sulle malattie rare (<http://lemalattierare.spaces.live.com/>)



e questo è il suo secondo libro. Il primo, intitolato "Siamo solo noi. Affrontare le malattie rare: storie di persone eccezionali" è del 2008. È stato un grande onore poterla accogliere alla nostra Assemblea Annuale l'11 aprile scorso (vedi servizio).

### ♥ **Links per approfondimenti**

Vi segnaliamo che la sezione Links del nostro sito è ricca di utili indicazioni per chi vuole approfondire i vari argomenti legati alla malattia. In particolare potrete trovare siti dedicati a: associazioni di pazienti con IP in Europa e nel mondo, associazioni di pazienti con malattie associate all'IP, siti sulle malattie rare in generale, sul trapianto di organi, su invalidità, handicap, esenzione ticket ecc. [www.aipiitalia.org/links.php](http://www.aipiitalia.org/links.php)

### ♥ **Sindrome di Sjögren**

Dedichiamo uno spazio del nostro notiziario per farvi conoscere una malattia rara che si chiama Sindrome di Sjögren. A.N.I.Ma.S.S., Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, ha recentemente pubblicato una raccolta di testimonianze di pazienti (vedi foto). Nell'attacco auto immune che è alla base di questa sindrome, i linfociti - cellule che combattono le malattie - attaccano le ghiandole che producono liquidi. Sebbene non si sappia ancora con precisione come sopravvenga il danno, le ghiandole danneggiate non riescono più a produrre lacrime e saliva, con conseguente secchezza agli occhi e alla bocca. Ne sono affetti anche i tessuti della pelle, dei setti nasali, delle vie respiratorie e di tutte le mucose. Dato che i sintomi della Sindrome di Sjögren sono simili a quelli di molte altre malattie, arrivare a una diagnosi può richiedere molto tempo; in effetti il tempo medio di diagnosi, dal momento della comparsa dei primi sintomi, varia da 2 a 8 anni.



Per ulteriori informazioni: [www.animass.org/sjogren/](http://www.animass.org/sjogren/)

### ♥ **Complimenti vivissimi!**

È con grandissimo piacere che vi informiamo che la nostra Presidente Pisana Ferrari è stata eletta Vice Presidente di PHA Europe, Pulmonary Hypertension Association Europe, [www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org).



Questa è una associazione ombrello in continua espansione, ha sede a Vienna e raggruppa associazioni di pazienti affetti da ipertensione polmonare presenti in 15 nazioni: Austria, Belgio, Bulgaria, Francia, Germania, Grecia, Israele, Italia, Polonia, Portogallo, Repubblica Ceca, Spagna, Svizzera, Turchia, Ungheria. Tra gli obiettivi principali di PHA Europe ci sono: quello di favorire la nascita di nuove organizzazioni IP nei paesi "scoperti",

promuovere la diffusione di informazioni sulla malattia, cercare di farci conoscere a livello istituzionale europeo e assicurare la presenza di nostri delegati agli appuntamenti scientifici più importanti. Vedi anche *AIPInews* n. 25 pag. 4 e 5.

Conoscendo la nostra Presidente da molto vicino e constatando con quanta scrupolosità svolge sempre le sue mansioni di volontariato, siamo sicuri del successo che riscuoterà anche nel suo nuovo incarico e le formuliamo i nostri migliori auguri di buon lavoro!

### ♥ **Il Credito Valtellinese sostiene i disabili**

Il Gruppo bancario Credito Valtellinese ha una storica sensibilità verso il sociale che ne fa il pioniere della solidarietà, messa in pratica attraverso numerose attività nel campo del *non profit*. In tale contesto il Gruppo Creval, cui Banca CARIFANO appartiene, presenta "Creval Accanto a Te", un progetto che si pone l'obiettivo di sostenere la clientela diversamente abile attraverso una linea di prodotti bancari vantaggiosi studiati per soddisfare le loro esigenze e una maggiore attenzione alla relazione. "Creval Accanto a Te" si inserisce così nella variegata gamma dei prodotti etici del Gruppo offrendo un conto corrente a zero spese, tassi d'interesse competitivi, bancomat e dossier titoli gratuiti e un finanziamento agevolato per l'acquisto di mezzi di trasporto e di ausilio. Il tutto affiancato da un programma di formazione degli operatori di filiale avente come fine la sensibilizzazione degli stessi verso i bisogni della clientela. Con "Creval Accanto a Te" sarà più facile l'accesso in banca non solo per quanto riguarda l'eliminazione progressiva delle barriere architettoniche, ma soprattutto per l'accoglienza che verrà riservata dagli operatori alle persone diversamente abili, grazie ai corsi di formazione e a una guida informativa su alcune norme comportamentali, realizzata in collaborazione con l'Ens (Ente Nazionale Sordi), con l'Unione Italiana Ciechi e l'Unitalsi di Sondrio.



Per ulteriori informazioni su "Creval Accanto a Te": [http://www.creval.it/prodottiGruppo/soci/banking\\_prodotto.html](http://www.creval.it/prodottiGruppo/soci/banking_prodotto.html). Per conoscere le filiali Carifano: <http://www.creval.it/cf/filiali.html>

### ♥ **Medicina 33 e IP su Rai2 TV**

Lunedì 26 aprile alle ore 13.50 è andato in onda un servizio sull'Iper-tensione Polmonare, girato al S. Orsola-Malpighi di Bologna in cui è stato intervistato il Prof. Nazzareno Galì. Durante il filmato viene ripresa la nostra Presidente mentre si intrattiene in ambulatorio con una paziente e descritta l'attività dell'AIPi. A breve sarà possibile visualizzare la registrazione sul nostro sito.

### ♥ **Prossimo AIPInews**

Il prossimo numero di *AIPInews* uscirà in giugno 2010. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro articoli e contributi rendono il notiziario *AIPInews* sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità IP.

La Redazione *AIPInews*

## L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie reumatiche, ipertensione portale, HIV), ovvero vi è un'incidenza maggiore di IAP rispetto alla popolazione generale. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno e da facile affaticabilità. Sino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmoni. Nuove modalità di trattamento medico consentono oggi di limitare il ricorso alla chirurgia e migliorare la qualità di vita dei pazienti, ma i problemi sono ancora molti, dalla scarsità di conoscenze e centri medici specializzati alle difficoltà di accesso ai farmaci. L'AIPI è una Onlus costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti con la finalità di contribuire a migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale delle persone affette da Ipertensione Arteriosa Polmonare.

### Come contattarci per informazioni e assistenza:



#### Per informazioni generali

Pisana Ferrari  
348.4023432 - pisana.ferrari@alice.it



#### Per informazioni su visite, rimborsi e varie a Bologna

Marzia Predieri  
347.7617728 ore pasti - marzia.predieri@yahoo.it



#### AIPI voce amica:

Per condividere esperienze con un'altra paziente:  
M.Cristina Gandola - tel. 031.951328 - 333.4248936



#### AIPI voce amica

Per condividere esperienze con un'altra paziente:  
Gabriella di Vita - tel. 333.7949633



#### Assistenza psicologica ai pazienti

Dott. Marco Larosa, psichiatra e psicoterapeuta  
(per prenotarsi telefonare al 348.4023432)



#### Redazione AIPI news Studio Graphillus

Giacinta Notarbartolo di Sciara e Oriana  
Del Carlo tel./fax 02.29512476 - graphill@iol.it



#### Assistenza per Forum AIPI

Leonardo Radicchi - tel./fax 075.395396  
leonardo.radicchi@relagenzia.com

### Richiedete gratuitamente al 348.4023432:



#### Numeri arretrati AIPI news

Notiziario trimestrale dell'AIPI con informazioni scientifiche sulla malattia, attività dell'AIPI e filo diretto con i Soci attraverso biografie, foto e varie



#### Manuale AIPI per i pazienti

Informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, testimonianze di pazienti, consigli, links e indirizzi utili



#### Dépliant e scheda di adesione

Informazioni sull'Associazione AIPI e sulle sue attività



#### Braccialetti in silicone, block notes, penne, segnalibri e cartoline con logo AIPI



#### Video lezione di Yoga

Studiata per i pazienti da Marina Brivio, Centro Yogamandir (MI), con la collaborazione dell'AIPI



#### CD di rilassamento

Seduta di rilassamento con sottofondo musicale a cura di Marina Brivio, Centro Yogamandir (MI), con la collaborazione dell'AIPI



#### Portapillole

In PVC, diviso in tre scomparti

### Come associarsi all'AIPI

Il pagamento della quota associativa è facoltativo per i pazienti affetti o che siano stati affetti da Ipertensione Polmonare. Per gli amici e sostenitori la quota di iscrizione annuale è pari a Euro 30,00. Sono graditi eventuali contributi aggiuntivi. Vi ricordiamo che i versamenti sono detraibili nella dichiarazione dei redditi e che possono essere effettuati tramite:

**c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus** oppure

**c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus** presso: Cassa di Risparmio di Bologna filiale di Via Zucchi 2/A - 40134 Bologna. I riferimenti bancari sono: **IBAN IT98A0638502414100000003637 - BIC IBSPIT2B.**

**Ricordatevi che potete devolvere il 5 per mille dell'IRPEF all'AIPI: CF 91210830377. Indicate il CF e non il nome dell'Associazione nella denuncia dei redditi.**

### Siamo online su Internet!

Visitate il nostro sito **www.aiipiitalia.org**: informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su **AIPI** e altre associazioni di pazienti nel mondo, links utili. Collegatevi al nostro forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici: 100 messaggi e 2000 pagine visitate di media al mese.